

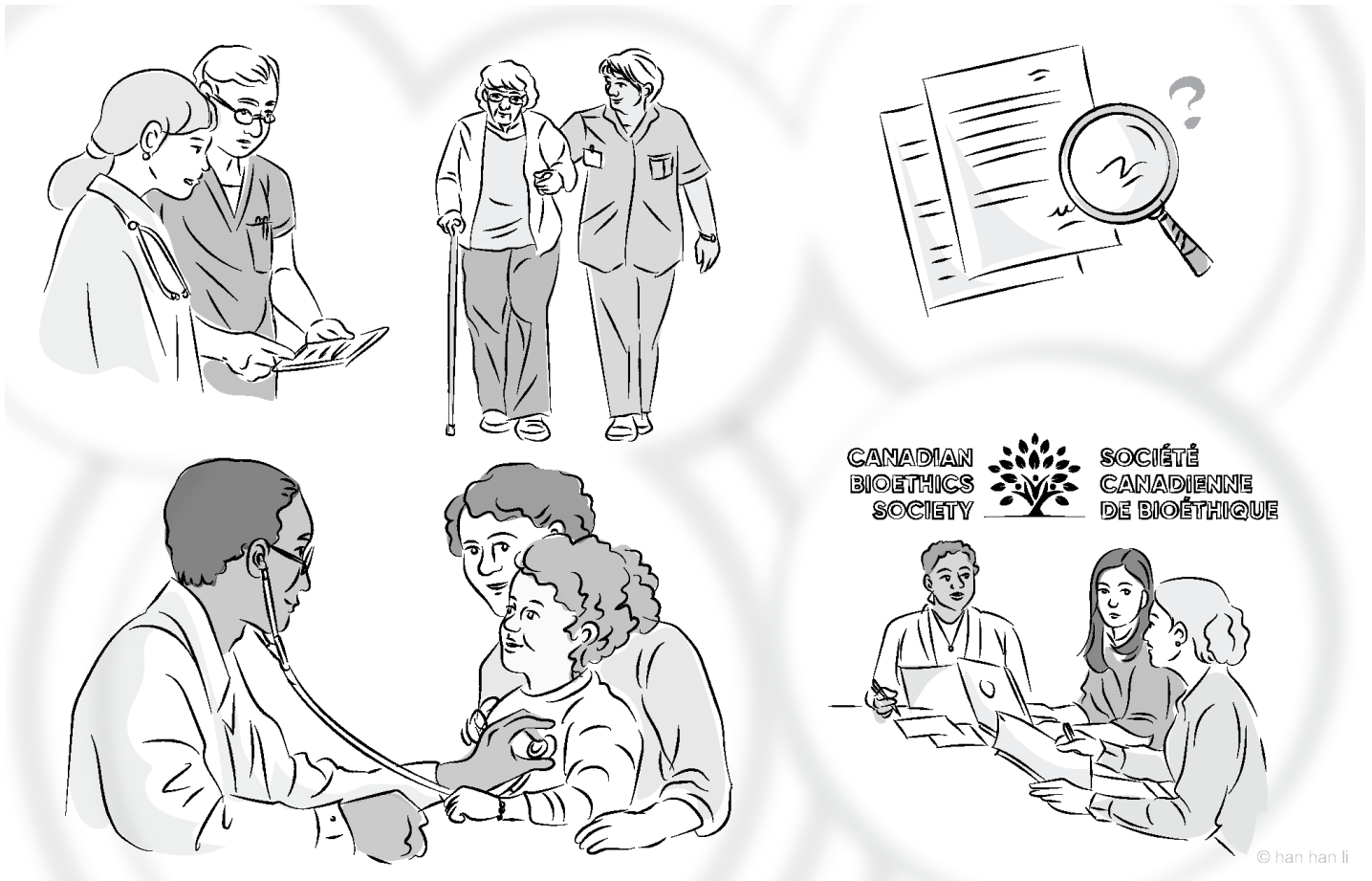


Canadian Journal of Bioethics
Revue Canadienne de Bioéthique

Numéro double / Double Issue

NUMÉRO HORS-THÈME & ATELIERS DE LA SCB / OPEN ISSUE & CBS WORKSHOPS

VOL 7 (2-3)
21/06/2024



CANADIAN
BIOETHICS
SOCIETY



SOCIÉTÉ
CANADIENNE
DE BIOÉTHIQUE

© han han li

Illustration de couverture / Cover Art

Han Han Li

Tables des matières / Table of Contents

V Seavilleklein, A Porter, H Haidar	National Engagement in Canadian Bioethics: Insights from the CBS-SCB 2023 Workshop and Community Forum	1-3
F Brunger, E Kendall	Review of Radiation Dose Metric Tracking for Patients: Ethical Implications of the “Do Not Disclose” Standard	4-11
C Gagnon	L’injustice épistémique vécue par les personnes intersexuées : L’effacement des corps intersexués comme violence institutionnelle	12-22
B Lucas, J Flamenbaum, H Longstaff, S Murthy, B Schichter	Research Ethics Oversight for Multi-jurisdictional Clinical Trials in Canada: A Historical Perspective to Inform Future Direction	23-32
G Andrade, J Lugo-Ocando	How Should We Address Medical Conspiracy Theories? An Assessment of Strategies	33-44
A Doussau	Accès aux soins des demandeurs d’asile ayant fait l’objet d’un ordre de déportation : enjeux éthiques pour les soignants en contexte québécois	45-54
T Abou-Mrad, Hr Haidar, F Abou-Mrad, T Arawi	Impact of the Covid-19 Pandemic on the Doctor-Patient Relationship: A Qualitative Study in a Tertiary-Care Centre in Lebanon	55-66
E Tambou Kamgue	La remobilisation des capacités des soignants : une réponse à leur vulnérabilité	67-74
M-A Masella, C Dupras, E Marceau	Les comités d’éthique de la recherche en milieu collégial : mandat, gouvernance et ressources	75-99
G Guillaume, C Bert	Prendre soin en temps de crise : une opportunité pour refonder les liens. Réflexion à deux voix	100-106
L Bouchard, M Dion-Labrie	Including Organizational Ethics in the Risk Management Process: Towards Improved Practices and Analysis	107-117
E Bilodeau, A Cumyn, JF Ménard, A Barton, R Dault, J-F Éthier	Utilisations secondaires des données de santé: impacts de la transparence	118-137
G Tsai	Aging Meaningfully: The Ethics of Existential Suffering for Older Adults in Healthcare	138-149
J Anderson, R Zlotnik Shaul, A Bianchi	The Elephant in the Nursery: Paediatric Exceptionalism?	150-158
R Gromadzki, T Christie	Assisted Suicide and Euthanasia: Language Lost in MAiD	159-165
T Apramian, M Szego, D Langlois	New Developments and Old Dilemmas in Ontario’s Resuscitation Policy at the End of Life	166-171
E Nemetz, RS Huang	Ethical Implications of End-Of-Life Decisions	172-174
J Dwyer	Why Philosophers Aren't Better People	175-179
MP Bousquet	Des recherches sans factures : dépenser ses fonds et gérer les relations avec le service des finances	180-182
MP Bousquet	La recherche collaborative en ethnologie : est-elle toujours possible, et éthique?	183-185
M Norys, M Szego, E Shore, J Maggi	“Not Until the Baby Arrives”: When Delusional Pregnancy Impacts the Management of Uterine Cancer	186-188
HG Hawkins, N Nortjé, A Palmer	Culturally Informed Care: Solidarity, Cultural Humility, and Medical Ethics	189-191
S Dezort, A Palmer, N Nortjé	“We Don’t Want to Talk About It”: Building Trust for Difficult Decisions	192-194
J Quintin, N Plaat-Gasdoué	Chronique du cinéma 4 : Pauvres créatures - la transformation humaine	195-197
V Lafond, M-H Lévesque, M-J Drolet	Regard éthique et critique sur la seconde édition du Sommet de la santé durable	198-200

L Honan, A Heesters, A Bianchi, M Salis, J Bell	Key Insights and Priorities for Evaluating the Effectiveness of Clinical Ethics Consultations	201-204
W Badaiki, A Frolic	Clinical Ethics Training in Canada: Moving Towards Standardization	205-208
V Seavilleklein, J Flynn, A Frolic, F Wagner, K Lee-Ameduri	Do Clinical Ethicists Improve with Experience? And, If So, How Would We Know?	209-213
S Rink, B Jiwani, M Adurogbangba	Equal Respect, Equitable Treatment: Core Commitments for Responding to Diversity and Inequality in the Health System	214-217
E Cordeaux, NY Sheikhan, R Boateng	Addressing Ethical Challenges Related to Community and Patient Engagement in Health Research	218-221
Z Ritchie, M Forte, MJ Smith, J Shelley	How “Ought” the Best Interests of Children be Considered in Medical Decision-Making?	222-224
C DeMichelis, R Zlotnik Shaul, R Kirsch	Bioethics and Burnout: Unpacking the Relationship	225-228

ÉDITORIAL / EDITORIAL

National Engagement in Canadian Bioethics: Insights from the CBS-SCB 2023 Workshop and Community Forum



Victoria Seavilleklein^{a,b}, Amanda Porter^c, Hazar Haidar^d

Mots-clés

ateliers, Société canadienne de bioéthique, éthique de la santé, normalisation, profession, prise de décision, impact moral

Keywords

workshops, Canadian Bioethics Society, health ethics, standardization, profession, decision-making, moral impact

Affiliations

^a Clinical Ethics Service, Alberta Health Services, Edmonton, Alberta, Canada

^b John Dossetor Health Ethics Centre, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada

^c Department of Bioethics, Department of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada

^d Department of letters and humanities, Université du Québec à Rimouski, Rimouski, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Victoria Seavilleklein, victoria.seavilleklein@albertahealthservices.ca

NATIONAL ENGAGEMENT IN CANADIAN BIOETHICS

From May 15-18, 2023, [the Canadian Bioethics Society-Société canadienne de bioéthique \(CBS-SCB\)](#) organized a four-day national virtual gathering. The *CBS-SCB Workshop and Community Forum* (hereafter, the “Forum”) aimed to share knowledge and reflections on various topics in bioethics and to provide opportunities for ongoing discussion and community-building. Embraced as a welcome opportunity to gather following the disruption of its in-person annual conferences due to the pandemic, the Forum was attended by 155 people, including 36 students, from all three coasts of Canada. Participants with any connection to, or interest in, health ethics were invited, including academics and scholars, students, health care leaders and providers, researchers, and practising health care ethicists.

The Forum comprised eight half-day (3.5 hour) workshops and one student-led one-hour workshop, along with six virtual networking events organized by subject area, a featured [Conversations in Canadian Bioethics](#) series event, student networking and mentorship events and the CBS-SCB Annual Business Meeting.

The Forum’s nine workshops were selected following a national Call for Abstracts that was circulated widely in September 2022 through the [CBS-SCB mailing list and social media outlets](#). Abstract submissions were encouraged in any area that advanced the field of bioethics and that would benefit from in-depth discussion and idea-generation from a multi-disciplinary group of interested participants. To ensure the progression of ideas around the topic, at least 50% of each workshop was reserved for interactive discussion. The successful workshop facilitators were a diverse group of academics, clinicians, practising health care ethicists, administrators, students, and fellows engaged in various aspects of bioethics work in Canada. Following the Forum, workshop facilitators were offered the opportunity to publish summaries of their workshops as [Conference Proceedings](#) in this special issue of the Canadian Journal of Bioethics (CJB-RCB). These texts, which we introduce below, capture some of the core content and rich discussions that took place during seven of these workshops.

EXPLORING STANDARDIZATION FOR A DEVELOPING PROFESSION

In recognition of the movement toward professionalization, three of the workshops broadly shared a common focus on standardizing various elements of the work of practising health care ethicists.

Honan *et al.*’s workshop summary, entitled “Key Insights and priorities for evaluating the effectiveness of clinical ethics consultation” (1), focused on the core outcomes and sub-themes identified in a recently published scoping review of reported outcomes in clinical ethics consultation (2). Participants discussed the purpose of clinical ethics consultation, how to measure its quality and effectiveness, and how to evaluate those identified measures. Participants determined that further work to reach consensus about the core outcomes and measures of clinical ethics consultation was needed, and a desire was expressed to share findings more broadly about clinical ethics consultation measurement across Canada in order to promote research and learning from each other.

In “Clinical ethics training in Canada: Moving towards standardization” (3), Badaiki and Frolic note and respond to the great variability between clinical ethics fellowship programs. The absence of a standardized curriculum and assessment process is described as something that leaves both fellows and prospective employers vulnerable. Challenges and possible solutions related to fellow recruitment, training and assessment were collaboratively explored. This workshop sparked interest in greater collaboration between ethics fellowship programs across Canada.

Seavilleklein *et al.*'s summary, entitled “Do clinical ethicists improve with experience? And, if so, how would we know?” (4), explored and problematized the concept of “improvement” of clinical ethicists in the context of the increasing discussion around professionalization. They note that the issue of how to measure improvement has received relatively little attention compared to topics such as evaluation or education of future ethicists. The assumption that ethicists improve with experience may, for a variety of reasons, be inaccurate. Participants explored structural elements that might best facilitate improvement over time, and support, for example, the nurturing of humility, receptiveness to being wrong or challenged, self-awareness and self-compassion.

EMBEDDING ETHICS INTO POLICY, RESEARCH, AND CLINICAL DECISION-MAKING

Three of the Forum’s workshops explored how ethical considerations gleaned through ethics support work can make useful contributions to other related areas, including organizational infrastructure and policies (5), community and patient partnering in research (6), and clinical decision-making in pediatrics (7).

In “Equal respect, equitable treatment: core commitments for responding to diversity and inequality in the health system”, Rink, Jiwani & Adurogbangba (5) shared the Fraser Health Equal Respect, Equitable Treatment: Core Commitments for Responding to Diversity and Inequality in the Health System Framework – which describes the core commitments in the Fraser Health Equity, Diversity, and Inclusion (EDI) Strategy and Action Plans (8) – and invited participants to critically assess it, to envisage what implementation of the framework would look like, or to posit what would be required to demonstrate adherence to its commitments. This workshop explored a reconsideration of how to strengthen the relationship between ethics and equity, diversity and inclusion, using ethics programs as mechanisms for ensuring that organizations “walk their talk.”

In “Addressing ethical challenges related to community and patient engagement in health research”, Cordeaux, Sheikhan and Boateng (6) build on the growing recognition of the importance of engaging persons with lived experience as partners (and not merely as participants) in health research. Workshop participants explored a variety of ways that power imbalances make it difficult to live up to this call for partnering, and how some of these challenges might be better and more meaningfully addressed.

In “How ‘ought’ the best interests of children be considered in medical decision-making?” Ritchie *et al.* (7) facilitated a case-based, interdisciplinary exploration of children’s best interests in medical decision-making. Despite “best interest” being the dominant ethical principle in pediatric ethics, the standard faces numerous challenges and criticisms, including vagueness and biased interpretation. Participants examined how insights from bioethics and other disciplines might enrich or facilitate better understanding of the best interest standard.

ADDRESSING THE MORAL IMPACT OF WORKING IN HEALTH SYSTEMS

Finally, in “Bioethics and burnout: unpacking the relationship” (9), DeMichelis, Zlotnik Shaul & Kirsch encourage reflection on the connection between moral distress and burnout among health care providers and administrators, exploring a range of ways that bioethicists are involved in supporting hospital wellness strategies or programs addressing burnout. Risks and benefits both to participants and ethicists in bioethics debriefs were explored. Coming out of this workshop, several participants from across Canada have begun collaborating on the development of a common best practice approach to moral distress interventions.

PROMOTING ONGOING DISCUSSION AND COLLABORATION

This collection of texts provide a snapshot in time of the lines of inquiry of practising health ethicists moving toward professionalization. It also represents some of the distinct ways that ethicists are trying to embed ethical considerations (of equity, partnership, and inclusion) into the policies and practice of health systems and health research. The collection concludes by offering thoughtful reflections on the effect of ethics work on ethicists themselves and how ethicists can be part of wellness-related planning to address moral compromise and burnout experienced by so many in our health systems.

It is hoped that the publication of this special issue of the CJB/RCB will help bring these thoughtful discussions to new audiences and promote additional opportunities for collaboration beyond the Forum itself. Anyone who would like to pursue these topics further is welcome to contact the individual authors directly or the [CBS-SCB](#). All who would like to engage further in ethics discussions about these or any other topics in Canadian bioethics are encouraged to [join the CBS-SCB community](#).

Reçu/Received: 22/05/2024

Conflits d'intérêts

Hazar Haidar est éditrice de section de RCB.

Publié/Published: 21/06/2024

Conflicts of Interest

Hazar Haidar is a section editor of CJB.

Édition/Editors: Aliya Affdal & Bryn Williams-Jones

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. Honan L, Heesters A, Bianchi A, Salis M, Bell J. [Key insights and priorities for evaluating the effectiveness of clinical ethics consultation](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(2-3):201-4
2. Bell JAH, Salis M, Tong E, et al. [Clinical ethics consultations: a scoping review of reported outcomes](#). BMC Medical Ethics. 2022;23:99.
3. Badaiki W, Frolic A. [Clinical ethics training in Canada: Moving towards standardization](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(2-3):205-208.
4. Seavilleklein V, Flynn J, Frolic A, Wagner F, Lee-Ameduri K. [Do clinical ethicists improve with experience? And, if so, how would we know?](#) Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(2-3):209-213.
5. Rink S, Jiwani B, Adurogbangba M. [Equal respect, equitable treatment: Core commitments for responding to diversity and inequality in the health system](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(2-3):214-217.
6. Cordeaux E, Sheikhan NY, Boateng R. [Addressing ethical challenges related to community and patient engagement in health research](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(2-3):218-21.
7. Ritchie Z, Forte M, Smith MJ, Shelley J. [How "ought" the best interests of children be considered in medical decision-making?](#) Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(2-3):222-224.
8. Fraser Health. [Equity, Diversity and Inclusion \(EDI\) Strategy and Action Plans](#).
9. DeMichelis C, Zlotnik Shaul R, Kirsch R. [Bioethics and burnout: unpacking the relationship](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2024;7(2-3):225-228.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Review of Radiation Dose Metric Tracking for Patients: Ethical Implications of the “Do Not Disclose” Standard

Fern Brunger^a, Edward Kendall^a

Résumé

Les tests d'imagerie diagnostique médicale qui produisent des rayonnements ionisants utilisent désormais une technologie qui permet de connaître la dose de rayonnement cumulée d'un patient. Cela soulève la question de savoir s'il est impératif que les autorités sanitaires régionales divulguent ces informations aux médecins, qui peuvent alors faire participer leurs patients à la décision de savoir si les inconvénients potentiels valent les avantages de l'imagerie diagnostique ultérieure. Actuellement, les organismes professionnels qui fournissent des normes de pratique pour l'imagerie diagnostique médicale conseillent de ne pas divulguer ces informations aux médecins. Ils craignent que les informations sur les doses cumulées soient difficiles à évaluer en termes de risque pour les patients individuels, qu'elles ne soient pas facilement applicables à la prise de décision clinique sur l'opportunité d'un examen d'imagerie ultérieur, et que les cliniciens référents se sentent obligés de proposer à un patient un test non ionisant moins efficace, ce qui pourrait avoir un impact négatif sur les soins prodigués au patient. Nous présentons une analyse critique de plusieurs hypothèses qui sous-tendent la position de non-divulgation. Travaillant à l'intersection de la physique médicale, de l'anthropologie médicale et de l'éthique clinique, nous proposons une autre formulation du discours sur le risque qui a façonné le récent débat scientifique sur la divulgation de la dose de rayonnement cumulée individuelle. Nous postulons qu'il est possible de présenter un argument convaincant contre la position des organismes professionnels et en faveur d'une politique de divulgation – à condition qu'une telle politique donne la priorité à la décision partagée centrée sur le patient.

Mots-clés

rayonnement, risque, consentement éclairé, politique de divulgation, imagerie médicale

Abstract

Medical diagnostic imaging tests that produce ionizing radiation now deploy technology that captures an individual patient's cumulative radiation dose. This raises the question of whether there is an imperative for regional health authorities to disclose this information to physicians who may then engage their patients in decisions about whether the potential harms are worth the benefits of subsequent diagnostic imaging. Currently, the advice of the professional bodies providing standards of practice for medical diagnostic imaging is to withhold this information from physicians. Their concern is that cumulative dose information is difficult to evaluate in terms of risk to individual patients; it is not easily applicable to clinical decision making about the appropriateness of a subsequent imaging exam; and referring clinicians will feel compelled to offer a patient a less efficacious non-ionizing test, which could negatively affect patient care. We present a critical analysis of several assumptions underlying the stance of non-disclosure. Working at the intersection of medical physics, medical anthropology, and clinical ethics, we offer an alternative framing of the discourse of risk that has shaped the recent scholarly debate on disclosure of individual cumulative radiation dose. We posit that a persuasive argument can be made against the stance of the professional bodies and for a policy of disclosure – provided that such a policy prioritizes patient-centred shared decision making, radiologists as risk-interpretation experts, and the authority of the prescribing physician.

Keywords

radiation, risk, informed consent, disclosure policy, medical imaging

Affiliations

^a Faculty of Medicine, Memorial University of Newfoundland, St. John's, Newfoundland and Labrador, Canada

Correspondance / Correspondence: Fern Brunger, fbrunger@mun.ca

INTRODUCTION

It is well established that medical diagnostic imaging producing ionizing radiation can have adverse health effects on patients as well as radiology technicians. Studies examining those risks have contributed to changes in practice, particularly since the late 2000s, with prescribing physicians becoming more reflective over whether to request medical imaging tests, institutions implementing new protocols to ensure that tests producing ionizing radiation are not being over-used, and industry developing technologies to lower radiation doses (1-11).

As part of this increased scrutiny over risks, the technology has advanced, and data archiving systems are now able to provide a numerical value for the amount of radiation that has been used for each ionizing radiation examination and from these values compute a patient dose estimate using a priori knowledge and simulations (12). One value generated over time is “cumulative dose”, that is, the sum of the individual estimated doses the patient has received over time. This ability to track and monitor each patient's cumulative dose raises the question of whether there is an imperative to disclose this information to physicians, who might then engage in discussion with their patients to determine whether the potential harms are worth the benefits of subsequent diagnostic imaging.

On one hand, some clinicians argue that there are advantages to providing risk statistics. Doing so supports the principle of informed consent to treatment: prescribing physicians and patients can weigh the future risk of harm related to overall radiation load against the potential health effects of not receiving a CT scan (for example) to inform a treatment decision. Physicians

who argue for disclosure believe that knowledge of patient radiation history would be helpful for facilitating patient decision-making and discussions regarding the risks and benefits of imaging (13-16). On the other hand, there are those who argue against the release of a cumulative dose estimate. These scholars note that the risk of radiation exposure from diagnostic imaging is stochastic (that is, random, like the roll of dice), and therefore an individual's cumulative dose exposure cannot be used in a predictive sense (6,17-21). The concern is that prescribing physicians will use the information to decide against a subsequent diagnostic imaging exam, inadvertently to the detriment of that patient's health.

In the United States, professional oversight organizations agree with those recommending a policy of non-disclosure. In August 2021, the American Association of Physicists in Medicine (AAPM), the American College of Radiology (ACR), and the Health Physics Society (HPS) jointly released a position statement advising against using information about a patient's cumulative radiation dose from medical imaging in determining the appropriateness of a subsequent imaging exam (22). Similarly, Canada's Association of Radiologists Radiation Protection Working Group has come out strongly in support of a policy of non-disclosure (20). Its members argue that a cumulative dose history provides no clinical decision-making benefit to an individual patient, and the frequency and number of previous diagnostic exams should not discourage a clinician from requesting a subsequent exam.

We critically examine the assumptions that shape this advice. We begin with the premise that recent international ethics frameworks for radiological protection – which emphasize the importance of the values of accountability, transparency and inclusiveness in the practical implementation of radiological protection (9,10,11) – are well conceived and unproblematic. We concur that these procedural values are key for supporting the aims of the system of radiological protection and its fundamental principles of justification, optimization, and individual dose limitation (9,10,11). We question why, given the emphasis on transparency and inclusiveness in the international ethics framework, the scholarly debate over the merits of disclosure versus nondisclosure of risk has been translated into a professional standard of nondisclosure.

Working at the intersection of medical physics, medical anthropology, and clinical ethics, we offer an alternative framing of the discourse of risk that has shaped the scholarly debate on disclosure of individual cumulative radiation dose. Our intent, with this gentle prod at the normative assumptions that underlie concerns related to disclosure, is to advance scholarly debate on this important issue. We posit that a persuasive argument can be made against the stance of these professional bodies and thus in favour of a policy of disclosure, provided that such a policy prioritizes patient-centred decision making, radiologists as risk-interpretation experts, and the authority of the prescribing physician.

IONIZING RADIATION AND THE COMPLEXITIES OF RISK

Diagnostic imaging is central to patient care and generally is non-invasive. By far the most commonly used imaging method involves the use of x-rays generating electromagnetic radiation in the 30 PHz to 30 EHz frequency range. This radiation has enough energy to break chemical bonds forming ions. These ions may initiate chain reactions, breaking chemical bonds and so disrupting cellular function. Ionizing radiation may also have long term effects, such as targeting cellular DNA and thus causing uncontrolled cell growth. These types of changes happen by chance; they are not predictable, and while the likelihood increases with dose, the severity is deemed to be independent of dose in the low dose regime. It is these stochastic effects that concern occupational and patient protection programs.

Health care staff who perform diagnostic imaging have their radiation doses monitored and receive regular reports on their status. By contrast, for patient monitoring, there is no equivalent reporting. The process involves a quality assurance team ensuring that the equipment is functioning as efficiently as possible. The team follows guidelines based on cohort studies, which set standards for the amount of radiation per exam, the integrity of the imaging system, and the performance of the imaging chain. These standards apply the ALARA (“as low as reasonably achievable”) guideline that states that the goal is to use the lowest level of radiation that is reasonably achievable while ensuring the images are sufficiently diagnostic (6).

A key concern presented in the radiology literature cautioning against disclosure of a patient's radiation exposure history is that referring physicians will feel compelled to alter a patient's imaging pathway to a less efficacious non-ionizing test, based on the patient's cumulative exposure, which could unintentionally negatively affect the patient's medical care. The concern is that since stochastic risk cannot be used in a predictive sense it will not contribute to patient care (18-20). This position appears to stem from the most widely accepted model linking radiation exposure to cancer risk, i.e., the Linear No-Threshold (LNT) model (23). This model is used in radiation protection to estimate stochastic health effects of exposure. According to the LNT model, each incremental dose unit in a patient's history has an *equal* and *independent* effect on a patient's risk for developing a radiation-induced cancer (18). Therefore, if two patients have identical benefits to be gained from CT-scanning, for example, and if these benefits are determined to exceed the risks of the proposed CT exam, but one patient has a history of multiple CTs and previous exposures, the two patients should still be treated the same – the history of multiple exposures should not factor into the decision making.

One explanation offered for the (assumed) physician misuse of stochastic risk statistics is the “sunk cost bias” (or “gambler's fallacy”), whereby the perception of irrecoverable losses then influences decision making (6,13,18,19). Those who support a policy of non-disclosure argue that physicians may hesitate to order a CT exam for a patient with a history of multiple radiation exposures, weighing the patient's cumulative radiation-induced cancer risks (past and present) against the benefits of an additional CT exam. Such reasoning on the part of prescribing physicians would be fallacious because, proponents of non-disclosure argue, only the risk of the current CT examination should be considered in the risk-benefit analysis. A decision

against an additional CT exam will not reduce the cancer risks (sunk costs) incurred with previous examinations, and to not order a CT scan because a patient has a history of cumulative radiation doses is illogical¹.

For those who argue for a policy of non-disclosure to physicians (6,17-22), the consensus is that while automated dose-history databases are useful for ensuring that doses being given are within the guidelines set for a specific cohort, cumulative dose history is not useful for establishing the specific risk of a future test to an individual patient². Moreover, they argue, information on cumulative risk is deemed unnecessary to provide because other safety measures are effective. The stance of those who advocate for non-disclosure is that patient safety is best assured by attending to the ALARA principles, setting appropriate criteria and referral guidelines for those cohorts of patients who require recurrent imaging (“frequent flyers”), and developing CT machines with lower radiation doses: the emphasis is placed on cohort identification and standard setting, rather than on individual patient history (5,21). For example, Sodickson (21), discussing the question of how cumulative dose history can be incorporated into clinical decision making, argues that it is inappropriate to balance cumulative risk against incremental benefit (and that doing so biases against a decision to re-image the patient), because imaging benefit is not easily quantifiable, and radiation risk estimates are inherently error prone and reliant on a number of unproven assumptions (21). However, he argues, it is equally problematic to dismiss outright the incremental risk of each new scan. For Sodickson, the solution is to focus on the cohorts of frequent flyers and strive for solutions to avert unneeded radiation exposures on a collective rather than individual level.

TROUBLING THE ARGUMENTS FOR NON-DISCLOSURE

The argument in support of not providing cumulative dose information to prescribing physicians can be scrutinized and critiqued on several points: 1) the emphasis on the LNT model and its specific framing of stochastic risk assumes an independence of events and does not take into account accrued (posterior) probability; 2) the argument that physicians will misuse risk statistics and under-prescribe medical imaging exams has not been supported by evidence; 3) a policy of non-disclosure to physicians conflates the logistical challenges of communicating risk information with the question of whether patients should be informed of the risk; 4) non-disclosure to prescribing physicians results in a situation where the main professionals who have authority to requisition the tests do not have access to the information required to make an informed decision and to engage the patient in fully informed consent; and finally, 5) a policy of non-disclosure ignores the important role that radiologists (or other radiation counsellors) can play in inter-professional and collaborative decision making.

Accrued Probability Does Matter

The nature of low-dose stochastic injury is complex to translate into risk because each time a patient receives an individual dose of radiation it is like rolling the dice as to whether cellular damage will occur. The analogy of regularly driving to work can be used to explain this situation. When evaluating the risk of having a traffic accident while driving to work, each trip is associated with a small but significant risk level. While it may be true that, over time, the likelihood of an accident occurring will be accrued, for any given trip the chances of an accident occurring are no greater than they were on the previous trip. Using cumulative dose history to make a decision about a future medical test would be the equivalent of stopping someone from driving once they pass a certain threshold of kilometers driven. However, the fact remains that, over time, there is an accrual of risk.

Reviews of the published data on cumulative exposure to radiation due to nuclear medicine examinations reveal that the cumulated exposure to radiation may be of significant concern, particularly in certain groups of “frequent flyer” patients (3,5,8,25,26). Brower and Rehani (7) argue that there is a need to have a critical look at the fundamental principles of radiation protection as cumulative doses are likely to increase in the coming years. The ALARA standard is instrument-based and is intended to protect diagnostic quality. It does not address exam frequency; for a variety of reasons, some patients will accumulate significant doses. Although the discrete exposures are small the stochastic effect may have no threshold, so these doses may have a future impact. Viewed solely from an events perspective, increasing the number of risky events increases lifetime risk. It is not possible to establish a causal relationship, but population statistics point to a non-zero risk paradigm.

Moreover, we are concerned that the LNT model, which tells us that previous exposures do not affect subsequent exposures, inappropriately assumes an independence of events and does not take into account the complexity of accrued probability of cancer induction through radiation exposure. According to the LNT model, any exposure to ionizing radiation may induce cancer. However, the utility of the model can be and has been questioned (cf. 6,27-29), since it is hypothetical and based on extrapolation of data related to much higher ionizing radiation doses than encountered in diagnostic imaging, and because other factors are at play that alter a given individual’s accrued probability of cancer induction through radiation exposure.

To clarify this concern, it is useful to reflect on the risk significance of “cumulative dose”, that is, the sum of the individual doses the patient has received over time. Cumulative dose brings together the amount and rate at which the dose was accumulated as well as the number of events that contributed to that dose. Unfortunately, the dose registry approach is a limited means of accounting for cumulative dose. To be a complete cumulative dose, the dose history would need to include all aspects of daily life that can lead to radiation exposure (including, for example, dental exams and chiropractic x-rays). Moreover, it is unknown

¹ Beyond the issue of stochastic risk, a further complexity is that the automated patient-specific dose history databases are in fact not ‘complete’ in terms of the dose history, because they do not include all aspects of daily life that can lead to radiation exposure (e.g., dental exams, chiropractic x-rays).

² Cumulative dose history *is* relevant to an individual patient if the potential for tissue injury is a concern. Then, there is a clear clinical course of action that can be applied. Indeed, withholding information about the potential for tissue damage would be unethical – but this concern is only applicable to the context of a radiological intervention, which is a small subset of those referred for radiological imaging.

whether a patient's inherent resistance to radiation is in some way weakened by a single radiological exposure – it may very well be that a patient is left more susceptible to cancer from future radiological examinations (i.e., that repeat exposure to low levels of ionizing radiation weakens healthy cells, predisposing them to future malignancy). On the other hand, it could be that exposure promotes resistance; or it might be that exposure produces vulnerability in one patient and promotes resistance in another (6).

In short, the way in which the notion of cumulative risk has been constructed and purveyed through the LNT model is misleading. First, given that cellular repair is thought to be able to correct radiation damage, the timing between independent doses potentially alters one's risk status – a complexity that the notion of "cumulative risk" fails to capture. Second, individual risk factors (both genetic and physiological) are necessarily part of "cumulative" risk and are not accounted for in the accrued probability statistics. We suggest, therefore, that the LNT model is insufficient for basing a policy of non-disclosure of individual cumulative dose for patient decision-making. That is, relying on the LNT model to justify a policy of non-disclosure is ineffective. Moreover, we argue that the notion of "cumulative risk" should, rather, be conceived as "accrued probability," for all of the reasons outlined above.

Would Physicians Under-Prescribe?

Arguments in support of non-disclosure assume that physicians who order medical imaging exams are unable to fully appreciate the complexities of stochastic risk, and will interpret the risk-benefit ratio inappropriately, erring on the side of under-prescribing a potentially beneficial medical test. Specifically, the postulate is that if a patient has accumulated a significant or arbitrary threshold dose, a physician may opt for a less suitable but lower dose alternative for the next dose, placing the patient at a disadvantage (6,13,18,21,30-32).

It may be the case that providing this information will alter prescribing practices. But the evidence is that when physicians had access to stochastic risk (and cost) information, their prescribing practices improved (14,33). Gimbel and colleagues (33) found a significant reduction (56.3%) in CT ordering when physicians were given information about radiation exposure and health risks. This is not to suggest that forgoing the CT exams decreased the quality of patient care, rather that over-prescribing had not been considered problematic.

We were unable to find evidence supporting the argument that physicians will under-prescribe necessary medical tests if provided with patient cumulative dose histories. For example, the American Association of Physicians in Medicine position paper does not provide evidence that cumulative dose information would negatively affect uptake or diagnostic accuracy, yet this is a fundamental premise of their position on non-disclosure. We are concerned that the idea that physicians will under-prescribe is an un-tested assumption held by non-clinical specialists.

Consider, for example, that the U.S.-led international "Choosing Wisely" campaign supports the opposite contention, that doctors will over-prescribe rather than under-prescribe. A key purpose of the Choosing Wisely Campaign was to improve patient care by encouraging a conversation between professionals and patients at the point of care about not providing an unnecessary test or procedure (34). The literature informing that movement indicates that prescribing behaviours tend to be overly cautious, going for more invasive procedures and more expensive tests, despite harms to the system and despite the futility of certain tests. This stance has also informed the Canadian Choosing Wisely movement (35-37).

Consider also that the reason for monitoring radiation dose in the first place is that there is a concern with physicians over-prescribing tests (2,4). In other words, the assumption that physicians will under-prescribe needed tests contradicts the primary concern driving the literature on radiation risk of medical imaging exams – that such tests are and will be routinely over-prescribed (33,38).

Conflating the Logistical Challenges of Communicating Risk with the Question of Whether Patients Should be Informed About Risks

Informed consent is grounded in the ethical principles of autonomy and respect for persons (39). One of the cornerstones is the disclosure of information about the choice to be made. Patients have the right to be as fully informed as possible of the medical facts about their condition, the proposed medical procedure, and the potential risks and benefits of the procedure and its alternatives, as well as the diagnosis, prognosis, and progress of treatment. A patient-centred informed consent model means that meaningful information that can be used to shape decision making is provided to patients. Disclosure of the information requires a discussion and verification of the patient's understanding of the disclosed information (39,40,41).

In practice, the amount of information to disclose varies. The reasonable-patient standard views the informed consent communication process from the patient's perspective (42). This means that disclosure must include all *relevant* information about risks, benefits, and alternatives that an objective patient would find material in making an intelligent decision as to whether to agree to the proposed procedure.

The question at hand is the following: is information about cumulative radiation risk relevant to disclose, despite its uncertainty? The conundrum is that there is always the possibility of stochastic occurrence of injury, even at the smallest dose; and this creates a significant problem for physicians, who have an ethical duty to inform their patients of the risks involved in undergoing a medical procedure. Many argue that prescribing physicians do have a moral duty to inform their patients of the risks involved in undergoing diagnostic imaging procedures such as CT scans (13,14,16,43-50). For those who adhere to the argument that

there is a moral duty to inform patients of medical imaging risks, the process of informed consent is conceived as “informed decision making” rather than a legalistic conception of “informed consent” (44,50,51).

In contrast, proponents of a policy of non-disclosure present a compelling reason for *not* having patients involved in decision making around their individual risk in relation to medical imaging. They argue that informed consent to medical imaging is inherently flawed, since it is impossible to describe precisely the risk of a medical imaging procedure, thus this information cannot be communicated to patients and informed consent cannot be obtained (50,53,54). Harvey, Brink, and Frush argue that “cloaking uncertain radiation risks with the credibility suggested by an informed consent process does not further patient autonomy or protect patient interests” (51). They, like others who support a policy of non-disclosure, argue that given that stochastic risks cannot be predictive, a genuine informed consent process would need to state that “there is an unproved possibility that the CT study could increase the risk for cancer and then state that there is an unproved possibility that it may not affect, or may even decrease, the risk for cancer” (51). Similarly, Mendelson (27) points out that there are practical limitations to communicating risks of cumulative radiation, so that even if theoretically informed consent and shared decision making should be the standard, this would be difficult to operationalize.

We concur with Davies et al. (49,55) that such barriers to the processes must be identified and tackled but cannot be used to argue that informed consent is not necessary. Davies and colleagues have highlighted the problematic either-or nature of the debate around informed consent to medical diagnostic imaging. As they note, there has been a blurring of the *need to disclose* relevant information (about the unknown risk of the potential for damage) and the *logistical challenges* of presenting complex risk information (about stochastic risk being present, yet available individual dose statistics non-predictive). Like Davies et al., we are critical of a stance that implies that consent is only obtained where the choice is easy and information is clear (49,55). In fact, a patient-centred process of informed consent can and should include discussions about unknowns. Just because information is messy and complicated does not mean that patients cannot engage in discussion about and understand the uncertainty of the risks as part of their decision making.

There is an obvious way to honour the principles of informed consent, while navigating the logistical challenges with translating stochastic risk – that is, in the form of a patient-centred consent model of “informed decision making” rather than traditional “informed consent”. This approach distinguishes between patient-oriented collaborative discussion and negotiation related to risks and decision making about medical treatment, compared to a contractual, written consent in light of known risks and benefits (29,51,52). That is, patients and providers can (and, we argue, should) jointly practice informed decision making when contemplating an imaging examination.

The Professionals with the Authority to Request the Tests do not Have Access to the Information Required to Make an Informed Decision

In Canada, the privilege to requisition diagnostic tests used to be primarily limited to specialists but increasingly has been extended to general practitioners/family physicians, chiropractors, and nurse practitioners among others, depending on the jurisdiction (55). When a test is completed, these health professionals receive an interpretive report of clinical findings, but rarely any information on dose. Considering that all x-ray exams entail exposure to ionizing radiation, it is reasonable to ask: should radiation dose and in particular cumulative dose be provided to the referring medical professional?

The evidence is clear that some health care professionals lack knowledge and will require support to carry out informed consent discussions and shared decision making (54,57). But that need for support in understanding the complexities of radiation risk should not be interpreted to mean that they should not have this information or discuss it with their patients. Normally, health care professionals have all of the relevant facts before them when considering a medical intervention, including a diagnostic procedure; and normally, when a health authority responsible for the tests has relevant information, including contextual information, they have a responsibility to provide it to the relevant medical professionals. If referring medical professionals need additional education on how to understand and communicate these risks, that is an issue separate from providing information regarding patient status.

Moreover, we find that there is an inherent contradiction in the stance that physicians do not have the education in risk assessment necessary to prescribe imaging based on patient cumulative dose history, considering they have the authority to prescribe medical imaging. Prescribing medical professionals are solely responsible for harms that may eventually accrue to patients; yet they are unable to access the information needed for them to assess whether it is advisable to prescribe a medical exam and to negotiate shared decision making around treatment with their patient. In Canada, physicians receive some training in radiation safety and learn to recognize the “dose report” information that accompanies each x-ray exam. They are, at a minimum, aware that the information exists and where it can be accessed. But currently, they, along with other authorized professionals, are not sufficiently trained in risk analysis to engage in a meaningful informed consent discussion with patients, and as such are unlikely to pursue further training given their competing priorities, particularly if working in a resource-strained context. By contrast, certain specialties, such as radiology and nuclear medicine, receive additional training in radiation safety and dose management. This leads us to our final point – that a policy of non-disclosure ignores the important role that radiologists (or other experts in interpreting radiation associated risk) can play in inter-professional and collaborative decision making and in the consent process.

A Policy of Non-Disclosure Ignores the Important Role for Radiologists in Inter-Professional and Collaborative Decision Making

Concerns that physicians might avoid prescribing a necessary imaging test because of their misunderstanding of cumulative radiation risk tend to overlook the possible role of Radiology. The potential harms of under-prescribing can be mitigated by actively engaging radiologists in the consent process or, at the very least, engaging them as consultants to those responsible for ordering the tests. Radiologists are already part of interdisciplinary teams that triage diagnostic imaging requests, including determination of inappropriate requests (56). Further, radiologists already have a consulting role in describing test performance, prescribing acquisition methods to mitigate risk, and describing risks relevant to specific cohorts (21).

Beyond that role, we argue that radiologists can and should be actively engaged in patient-centred decision making around testing. These reviewing radiologists, who have access to patient radiological history, can play an important role in the informed consent process. Radiologists may not currently be considered risk-interpretation experts. But, if necessary, they can gain that expertise with some additional training. Indeed, several scholars have put forth persuasive arguments that it is best to have a collaborative approach between physicians and radiologists, particularly where providers may not feel comfortable talking about risks of radiation exposure because they are unfamiliar with the doses that are imparted by the imaging test and how they relate to cancer risk (32,38,58,59).

Importantly for us, this kind of collaborative process should not be construed as replacing the authority of the prescribing medical professional – the responsible physician or nurse practitioner is in the best position to weigh the risks and benefits based on their knowledge of the patient and should convey this information to the patient at the time an imaging exam is ordered. However, the role of the radiologist can go much further than assisting the referring clinician in making the assessment and ensuring that the dose is appropriate. As experts in understanding and conveying the complexity of risk, they can be directly involved in the consent process.

CONCLUSION

We have offered a critical analysis of several assumptions underlying the stance of non-disclosure: 1) the emphasis on the LNT model and its specific framing of stochastic risk assumes an independence of events and does not take into account accrued probability; 2) the fear that physicians will misuse risk statistics and under-prescribe medical imaging exams appears to be an un-tested assumption held by non-clinical specialists; 3) a policy of non-disclosure to physicians conflates the logistical challenges of communicating about risk with the question of whether patients should be informed of the risk; 4) non-disclosure to prescribing physicians results in a situation where the only professionals with the authority to order the tests do not have access to the information required to make an informed decision and to engage the patient in fully informed consent; and finally 5) a policy of non-disclosure ignores the important role that radiologists (or other radiation counsellors) can play in inter-professional and collaborative decision making.

We argue against the stance of the professional bodies and for a policy of disclosure, provided that such a policy prioritizes patient-centred decision making, the authority of the prescribing physician, and the engagement of radiologists or other experts in radiation associated risk. Specifically, we call for an expansion of the circle of care to include radiologists or other radiation counsellors. This individual would be a resource for the patient and referring physician to help them to better understand the additional risk that may accrue as a result of a planned examination. Not every department will have a radiologist available to fill this role; and not all radiologists will be versed in radiation associated risk (for example, if their role is limited to nonionizing radiation); but most departments will have someone who is able to interpret radiation associated risk. Having access to information is a cornerstone of consent, and our proposed approach for disclosure – with an expert available to interpret the radiation associated risk – is key to enabling fully informed consent.

Reçu/Received: 18/09/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

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: Sergio Salerno & Zoe B McC Fritz

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. Sodickson A, Baeyens P, Andriole K, et al. [Recurrent CT, cumulative radiation exposure, and associated radiation-induced cancer risks from CT of adults](#). *Radiology*. 2009; 251(1):175-84.
2. Armao D, Semelka R, Elias J. [Radiology's ethical responsibility for healthcare reform: tempering the overutilization of medical imaging and trimming down a heavyweight](#). *Journal of Magnetic Resonance Imaging*. 2012;35(3):512-17.
3. Rehani M. [Looking into future: challenges in radiation protection in medicine](#). *Radiation Protection Dosimetry*. 2015;165(1-4):3-6.
4. Salerno S, Laghi A, Cantone M-C, Sartori P, Pinto A, Frija G. [Overdiagnosis and over imaging: an ethical issue for radiological protection](#). *La radiologia medica*. 2019;124(8):714-20.
5. Brambilla M, Vassileva J, Kuchcinska A, Rehani M. [Multinational data on cumulative radiation exposure of patients from recurrent radiological procedures: call for action](#). *European Radiology*. 2020;30(5):2493-2501.
6. Walsh C, O'Reilly G, Murphy D. [Patient cumulative radiation exposure—the potential for unintended consequences](#). *European Radiology*. 2020;30(8):4434-37.
7. Brower C, Rehani M. [Radiation risk issues in recurrent imaging](#). *British Journal of Radiology*. 2021;94(1126):20210389.
8. Vassileva J, Holmberg, O. [Radiation protection perspective to recurrent medical imaging: what is known and what more is needed?](#) *British Journal of Radiology*. 2021;94(1126): 20210477.
9. World Health Organization. [Ethics and medical radiological imaging: a policy brief for health-care providers](#). 2022.
10. Malone J, Zölzer F, Meskens G, Skourou C. [Ethics for Radiation Protection in Medicine](#). Taylor & Francis; 2018.
11. Bochud F, Cantone M-C, Applegate K, et al. [Ethical aspects in the use of radiation in medicine: update from ICRP task group 109](#). *Annals of the ICRP*. 2020;49(1_suppl):143-53.
12. Bernier M, Baysson H, Pearce M, et al. [Cohort profile: the EPI-CT study: a European pooled epidemiological study to quantify the risk of radiation-induced cancer from paediatric CT](#). *International Journal of Epidemiology*. 2019;48(2):379-81g.
13. Rehani M, Berris T. [International Atomic Energy Agency study with referring physicians on patient radiation exposure and its tracking: a prospective survey using a web-based questionnaire](#). *BMJ Open*. 2012;2(5):e001425.
14. Kruger J, Chen A, Rybkin A, Leeds K, Frosch D, Goldman L. [Clinician perspectives on considering radiation exposure to patients when ordering imaging tests: a qualitative study](#). *BMJ Quality & Safety*. 2014;23(11):893-901.
15. Griffey R, Jeffe D, and Bailey T. [Emergency physicians' attitudes and preferences regarding computed tomography, radiation exposure, and imaging decision support](#). *Academic Emergency Medicine*. 2014;21(7):768-77.
16. Einstein A, Berman D, Min J, et al. [Patient-centered imaging: shared decision making for cardiac imaging procedures with exposure to ionizing radiation](#). *Journal of the American College of Cardiology*. 2014;63(15):1480-89.
17. Durand D, Dixon R, Morin R. [Utilization strategies for cumulative dose estimates: A review and rational assessment](#). *Journal of the American College of Radiology*. 2012;9(7):480-85.
18. Eisenberg J, Harvey H, Moore D, Gazelle G, Pandharipande P. [Falling prey to the sunk cost bias: a potential harm of patient radiation dose histories](#). *Radiology*. 2012;263(3):626-28.
19. Eisenberg J, Lewin S, Pandharipande P. [The fisherman's cards: How to address past and future radiation exposures in clinical decision-making](#). *American Journal of Roentgenology*. 2014;202(2):362-67.
20. Pandharipande P, Eisenberg J, Avery L, et al. [Journal club: How radiation exposure histories influence physician imaging decisions: a multicenter radiologist survey study](#). *American Journal of Roentgenology*. 2013;200(6):1275-83.
21. Sodickson A. [Radiation concerns in frequent flyer patients: should imaging history influence decisions about recurrent imaging?](#) *British Journal of Radiology*. 2021;94(1126): 20210543.
22. American Association of Physicists in Medicine. [AAPM/ACR/HPS Joint statement on proper use of radiation dose metric tracking for patients undergoing medical imaging exams](#). 6 Aug 2021.
23. International Commission on Radiological Protection (ICRP). [Low-dose Extrapolation of Radiation-related Cancer Risk](#). *Annals of the ICRP*. 2005;35(4):99.
24. Bjarnason T, Thakur Y, Chakraborty S, et al. [Canadian Association of Radiologists Radiation Protection Working Group: Automated patient-specific dose registries—What are they and what are they good for?](#) *Canadian Association of Radiologists Journal*. 2015; 66(3):192-97.
25. Rehani M, Frush D, Berris T, Einstein A. [Patient radiation exposure tracking: Worldwide programs and needs – Results from the first IAEA survey](#). *European Journal of Radiology*. 2012;81(10):e968-76.
26. Rehani M. [Patient radiation exposure and dose tracking: a perspective](#). *Journal of Medical Imaging*. 2017;4(3):031206.
27. Mendelson R. [Informed consent for stochastic effects of ionising radiation in diagnostic imaging](#). *British Journal of Radiology*. 2022;95(1132):20211265.

28. Charles M. [LNT—an apparent rather than a real controversy?](#) Journal of Radiological Protection. 2006;26(3):325.
29. Brink J, Goske M, Patti J. [Informed decision-making trumps informed consent for medical imaging with ionizing radiation.](#) Radiology. 2012;262(1):11-14.
30. Lee C, Haims A, Monaco E, Brink J, Forman H. [Diagnostic CT scans: Assessment of patient, physician, and radiologist awareness of radiation dose and possible risks.](#) Radiology. 2004;231(2):393-98.
31. Walsh C, Murphy D. [Should the justification of medical exposures take account of radiation risks from previous examinations?](#) British Journal of Radiology. 2014;87(1037):20130682.
32. Shyu J, Sodickson A. [Communicating radiation risk to patients and referring physicians in the emergency department setting.](#) British Journal of Radiology. 2016;89(1061):20150868.
33. Gimbel R, Fontelo P, Stephens M, et al. [Radiation exposure and cost influence physician medical image decision making: a randomized controlled trial.](#) Medical Care. 2013;628-32.
34. Levinson W, Huynh, T. [Engaging physicians and patients in conversations about unnecessary tests and procedures: Choosing Wisely Canada.](#) CMAJ. 2014;186(5):325-26.
35. Embrett M, Randall G. [Physician perspectives on Choosing Wisely Canada as an approach to reduce unnecessary medical care: a qualitative study.](#) Health Research Policy and Systems. 2018;16:95.
36. Silverstein W, Lass E, Born K, Morinville A, Levinson W, Tannenbaum C. [A survey of primary care patients' readiness to engage in the de-adoption practices recommended by Choosing Wisely Canada.](#) BMC Research Notes. 2016;9:301.
37. Patey A, Fontaine G, Francis J, McCleary N, Presseau J, Grimshaw J. [Healthcare professional behaviour: health impact, prevalence of evidence-based behaviours, correlates and interventions.](#) Psychology & Health. 2023;38(6):766-94.
38. McBride J, Wardrop R, Paxton B, Mandrekar J, Fletcher J. [Effect on examination ordering by physician attitude, common knowledge, and practice behavior regarding CT radiation exposure.](#) Clinical Imaging. 2012;36(5):455-61.
39. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics, 8th Edition. Oxford University Press; 2019.
40. Beauchamp T. [Informed consent: its history, meaning, and present challenges.](#) Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2011;20(4):515-23.
41. Etchells E, Sharpe G, Walsh P, Williams J, Singer P. [Bioethics for clinicians: 1. Consent.](#) CMAJ. 1996;155(2):177-80.
42. Spatz E, Krumholz H, Moulton B. [The new era of informed consent: getting to a reasonable-patient standard through shared decision making.](#) JAMA. 2016;315(19):2063-64.
43. Baerlocher M, Detsky, A. [Discussing radiation risks associated with CT scans with patients.](#) JAMA. 2010;304(19):2170-71.
44. Nievelstein R, Frush D. [Should we obtain informed consent for examinations that expose patients to radiation?](#) American Journal of Roentgenology. 2012;199(3):664-69.
45. Paterick T, Jan M, Paterick Z, Tajik J, Gerber T. [Cardiac imaging modalities with ionizing radiation: The role of informed consent.](#) JACC Cardiovascular Imaging. 2012;5(6):634-40.
46. Ricketts M, Baerlocher M, Asch M, Myers M. [Perception of radiation exposure and risk among patients, medical students, and referring physicians at a tertiary care community hospital.](#) Canadian Association of Radiology. 2013;64(3):208-12.
47. Berlin L. [Shared decision-making: is it time to obtain informed consent before radiologic examinations utilizing ionizing radiation? Legal and ethical implications.](#) Journal of the American College of Radiology. 2014;11(3):246-51.
48. Doudenkova V, Bélisle Pipon JC. [Duty to inform and informed consent in diagnostic radiology: how ethics and law can better guide practice.](#) HEC Forum. 2016;28(1):75-94.
49. Davies E, Bridges A, Chung E. [Does radiology require informed consent for radiation risk?](#) British Journal of Radiology. 2021; 94(1127):20210620.
50. Gutontov S, Golden D, McCloskey S, et al. [Informed consent in radiation oncology.](#) International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics. 2021;109(1):29-35.
51. Harvey H, Brink J, Frush D. [Informed consent for radiation risk from CT is unjustified based on the current scientific evidence.](#) Radiology. 2015;275(2):321-25.
52. Goske M, Bulas D. [Improving health literacy: informed decision-making rather than informed consent for CT scans in children.](#) Pediatric Radiology. 2009;39(9):901-3.
53. Lam D, Larson D, Eisenberg J, Forman H, Lee C. [Communicating potential radiation-induced cancer risks from medical imaging directly to patients.](#) American Journal of Roentgenology. 2015;205(5):962-70.
54. Vassileva J, Zewde N, Reim M, Holmberg O, Rehani M. [Communication of radiation risk from imaging studies: an IAEA-coordinated international survey.](#) Journal of Radiological Protection. 2022;42(2):021524.
55. Davies E, Peet D, Taylor M, Chung E. [Survey of the public's preferences for communication of medical radiation risk.](#) Journal of Radiological Protection. 2022;42(2):021506.
56. Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. [Appropriate utilization of advanced diagnostic imaging procedures: CT, MRI, and PET/CT: Environmental Scan.](#) Issue 39, February 2013.
57. Krille L, Hammer G, Merzenich H, Zeeb H. [Systematic review on physician's knowledge about radiation doses and radiation risks of computed tomography.](#) European Journal of Radiology. 2010;76(1):36-41.
58. Younger C, Moran C, Douglas C, Warren-Forward H. [Barriers and pathways to informed consent for ionising radiation imaging examinations: A qualitative study.](#) Radiography. 2019;25(4):e88-94.
59. Stewart C, Smith-Bindman R. [It is time to inform patients of medical imaging risks.](#) JAMA Network Open. 2021;4(10):e2129681.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

L'injustice épistémique vécue par les personnes intersexuées : L'effacement des corps intersexués comme violence institutionnelle

Cyndelle Gagnon^a

Résumé

L'intersexuation est un terme parapluie qui désigne les variations des caractéristiques sexuelles. Bien que 1,7 % à 4 % de la population soit né en dehors du cadre de la binarité sexuelle, les corps des personnes intersexuées sont pathologisés et nécessitent, selon les médecins spécialistes, une « réparation ». Cette stigmatisation institutionnelle se concrétise par le recours à des interventions chirurgicales d'assignation de sexe ou par des traitements hormonaux, justifiés par des prémisses socioculturelles se basant sur des normes hétérosexistes. Les discours médicaux s'appuient moins sur des dangers sanitaires, physiques et psychologiques de la patientèle intersexuée qu'à la sauvegarde d'une bicatégorisation sexuée. Alors que les individus présentant des variations intersexes revendiquent leur droit à l'autodétermination, notamment par le respect de leur consentement libre et éclairé. Les chirurgies d'assignation de sexe, motivées et orientées par la binarité de sexe, construite historiquement, conduisent à deux types d'injustice épistémique. Une analyse philosophique conceptuelle de l'injustice testimoniale et de l'injustice herméneutique permettra de comprendre le processus d'invisibilisation de l'intersexuation par le biais de la relation épistémique entre les personnes intersexuées et les médecins.

Mots-clés

intersexuation, injustice épistémique, chirurgie d'assignation de sexe, consentement, stigmatisation médicale, traitement hormono-chirurgical, binarité de sexe et de genre

Abstract

Intersex is an umbrella term for variations in sexual characteristics. Although 1.7% to 4% of the population is born outside the framework of sexual binarity, the bodies of intersex people are pathologized and, according to medical specialists, in need of "repair". This institutional stigmatization takes the form of sex reassignment surgery or hormone treatments, justified by socio-cultural premises based on heterosexist norms. Medical discourse is based less on the health, physical and psychological dangers of intersex patients than on safeguarding gendered bicategorization. At the same time, individuals with intersex variations are demanding their right to self-determination, in particular through respect for their free and informed consent. Sex-assignment surgery, motivated and oriented by historically constructed gender binarity, lead to two types of epistemic injustice. A conceptual philosophical analysis of testimonial injustice and hermeneutic injustice will help us to understand the process of making intersex invisible through the epistemic relationship between intersex people and physicians.

Keywords

intersex, epistemic injustice, sex-assignment surgery, consent, medical stigma, hormone-surgical treatment, sex and gender binarity

Affiliations

^a Faculté de philosophie, Université Laval, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Cyndelle Gagnon, cyndellegagnon08@gmail.com

INTRODUCTION

L'intersexuation est un terme parapluie désignant des variations sexuelles au regard de la binarité de genre. Les nourrissons intersexués ont un sexe gonadique, chromosomique et anatomique qui ne correspondrait pas à la binarité normative des corps sexués féminin et masculin, historiquement constitués, et se retrouvent ainsi en dehors des catégories médicales (1). Les spécificités intersexuées peuvent apparaître dans les caractéristiques sexuelles secondaires (pilosité, poitrine, masse musculaire, etc.) ou se manifester à travers les caractéristiques sexuelles primaires, soit « les organes génitaux internes et externes, et/ou la structure chromosomique et hormonale. » (2) Ces multiples variations ne font toutefois pas partie de la classification sociale et médicale établie.

La discrimination socioculturelle que vivent les personnes intersexuées s'étend, *a fortiori*, aux sphères médicale et légale (3). La norme de la binarité de genre cadre la pratique des soins médicaux dispensés aux nouveau-né(e)s intersexués. Ces pratiques renforcent à leur tour la norme de la binarité. Les traitements hormonaux et les interventions chirurgicales d'assignation de sexe sont régulièrement effectués par les médecins spécialistes sans le consentement des titulaires de l'autorité parentale du nourrisson, qui ne reçoivent que des informations partielles (4). Ces pratiques courantes (2,5) sont moins motivées par des raisons médicales (6,7,8) que par des raisons morales ou sociales, à travers des logiques hétéronormatives et par l'anticipation d'effets psychologiques et physiques négatifs qui seraient associés à l'intersexuation. Les chirurgies prodiguées aux nouveau-né(e)s sont médicalement inutiles; naître intersexe ne compromet pas la santé (9). Or, c'est précisément l'influence mutuelle des différentes sphères (médicale, sociale et légale) qui renforce la stigmatisation en question et qui influence le rapport des personnes intersexuées à leur environnement. Cette pathologisation qui consiste à « réparer » les corps des nouveau-né(e)s qui se trouvent en dehors de la binarité des sexes confronte les personnes concernées à la « bicatégorisation sexuée » (10) et perpétue l'impératif social et culturel de la conformité aux catégories

« homme » ou « femme ». Bien que cette classification convienne à la majorité de la population, elle est synonyme de difficulté pour les personnes qui ne se situent pas dans cette binarité (2).

Les traitements médicaux inadaptés, la pathologisation de l'intersexuation, l'absence de consentement libre et éclairé, les discours biomédicaux niant la réalité intersexuée et le manque de reconnaissance générale (juridique, institutionnelle, sociale), constituent les bases d'un mécanisme d'exclusion qui crée et renforce l'injustice épistémique vécue par les personnes intersexuées. Le concept d'injustice épistémique, introduit par Fricker, analyse l'injustice sous l'angle de la possibilité, ou non, à se penser soi-même et à s'exprimer (11). Dans le milieu de la santé, le cadre d'analyse de l'injustice épistémique permet de concevoir la relation hiérarchique médecins-patientèle à partir du capital social qui avantage grandement le discours biomédical au détriment de celui de personnes stigmatisées, et à travers un langage pathologisant qui ne permet pas de se concevoir comme un sujet épistémique (11). Cette approche permet de mettre au jour les facteurs qui nuisent à la possibilité de se penser soi-même comme pouvant créer du savoir et de comprendre comment s'articulent les différentes étapes d'invisibilisation dans un cadre médico-social.

L'assignation de sexe couvre à la fois des dimensions médicales, épistémiques et politiques qui appellent à une réflexion multidisciplinaire. Les pratiques médicales dispensées aux personnes ayant un corps qui ne correspond pas à la « norme » corporelle (2,3,21) sont motivées par la binarité de sexe qui est construit historiquement (13,14). Cette pathologisation conduisant à des interventions précoces, et les normes hétérosexismes dictant le « vrai » sexe de l'enfant (4,14) révèlent que l'effacement des corps intersexes repose davantage sur des prémisses socioculturelles que sur des considérations sanitaires (2,15). En revanche, c'est plutôt le recours aux chirurgies d'assignation de sexe qui entraînent des dommages physiques comme des problèmes de fertilité, l'atteinte à l'intégrité corporelle, la douleur pendant les relations sexuelles, ainsi que des traumatismes psychologiques, ex. : idées suicidaires, détresse psychologique (2,6,15). Malgré les revendications des personnes intersexes et les témoignages soulignant la prise en charge violente des personnes intersexes, leur auto-détermination se heurte à l'auto-régulation médicale; le discours médical étant privilégié au détriment du consentement libre et éclairé des personnes à charge (2,6).

Les personnes intersexuées sont la cible d'une injustice épistémique tant testimoniale qu'herméneutique, c.-à-d. l'impossibilité à faire valoir son vécu avec des mots qui ne sont pas valorisés dans notre société (11). L'autorégulation des pratiques médicales prime sur l'autodétermination de ces personnes, conférant un très grand pouvoir normatif aux médecins (16). D'abord, le témoignage et le partage du vécu des personnes intersexuées ont très peu d'effet sur les normes médicales de prise en charge, qui ont été instaurées il y a déjà plusieurs décennies. Leur discours a un poids inégal face à celui des médecins, qui peuvent être érigés à un rang épistémique dominant par le biais de leur important capital social et une possible prétention vaine à l'objectivité (17). Pourtant, le système de genre, socialement construit (18), ne permet pas aux personnes intersexuées d'être représentées socio-politiquement. La non-reconnaissance de leur vécu, l'occlusion de leurs revendications et la politique du secret appliqué par les médecins envers la famille et la personne concernée (5) ont longtemps entravé la visibilité des personnes intersexes en subordonnant leur discours à celui de la science créant ainsi une forme de violence institutionnelle (20). L'effacement des corps intersexués et l'invisibilisation de leur vécu les placent dans une relation épistémique injuste face au groupe dominant qui exerce un pouvoir institué sur les individus qui se situent à l'intérieur du continuum d'identités sexuées (20). Alors que les chirurgies d'assignations de sexe pratiquées sur les nouveau-né(e)s constituent une violence en soi, l'effacement des corps intersexe contribue au manque de représentation sociale et à la stigmatisation des personnes intersexes pouvant causer des traumatismes importants à l'adolescence ou à l'âge adulte (3,12).

Les multiples sources d'invisibilisation de l'intersexuation, ainsi que le non-respect du consentement libre et éclairé des personnes à charge du nouveau-né(e) seront alors analysés par le prisme de l'injustice testimoniale et l'injustice herméneutique. Le concept de l'injustice épistémique permet d'apporter cet éclairage pluridisciplinaire, à la société, quant à la possibilité de connaître et de faire valoir une connaissance, en l'occurrence, sur son propre corps. Ainsi c'est à travers la relation épistémique entre les personnes intersexuées de tous les âges et les médecins que l'existence de violences institutionnelles pourra être démontrée.

LES CHIRURGIES D'ASSIGNATION DE SEXE : QUAND LES CONSTRUIITS SOCIAUX FAÇONNENT LES CORPS SEXUÉS

Le processus d'effacement des corps intersexués, la multitude de définitions du terme « intersexe » ainsi que la pathologisation et la médicalisation des corps sexués non-binaires¹ sont les raisons rendant difficile le dénombrement précis des personnes intersexes. Cette invisibilisation des corps intersexes à travers les pourcentages et l'hétéronormativité (ex. : un « bon » vagin doit pouvoir être pénétrable et un pénis doit être assez long pour la pénétration) (8) justifie les interventions hormono-chirurgicales qui sont pourtant médicalement inutiles (9). En effet, les médecins spécialistes insistent, par exemple, sur la possibilité élevée de développer un cancer chez les personnes qui ont des gonades/testicules internes (2,6). Le retrait préventif des gonades/testicules sans le consentement libre et éclairé des personnes à charge n'est pas sans conséquence. Outre le traumatisme associé à cette intervention, l'ablation des gonades/testicules peut influencer le développement du corps puisqu'ils peuvent initier « le développement de caractéristiques sexuelles secondaires et d'autres, nécessaires au développement des os, sans compter un potentiel de fertilité » (6). Ce type d'intervention perdure malgré la montée en popularité des organisations intersexes à partir des années 1990, comme l'Intersex Society of North America et l'Organisation internationale des intersexué(e)s, la prise de parole publique d'activistes intersexes sur leur droit à l'auto-détermination

¹ Les corps sexués non-binaires sont des corps qui ne se conforment pas aux catégories corporelles médicales féminin/masculin.

(Vincent Guillot, Morgan Holmes, Ian Morland, Max Beck, Mauro Cabral, Emi Koyoma, Curtis Hinkle, Janik Bastien-Charlebois, etc.) et les nombreuses revendications pour l'abandon des chirurgies d'assignation de sexe, la dépathologisation et la normalisation des corps en dehors de la binarité des sexes. Ces normes de soins se propagent à travers l'enseignement de la médecine (21) et bien que certaines interventions chirurgicales soient consenties, le corps des personnes intersexes demeure l'objet de diagnostics médicaux se basant sur des construits socio-médicaux perpétuant des traitements sans que le consentement soit respecté (13).

L'invisibilisation à travers les pourcentages

Les personnes qui présentent des « variations » chromosomiques, anatomiques ou gonadiques sont exclues des classifications officielles alors même qu'elles représentent 1,7 % à 4 % de la population (22).

Cette variation du pourcentage de personnes intersexuées résulte de plusieurs facteurs médico-sociaux. D'abord, l'intersexuation a subi un long « processus d'effacement » (5) et d'invisibilisation (22,23), notamment à travers la distinction entre l'« identité de genre » et le « sexe biologique », théorisée par le psychiatre John Money en 1955 (4). Celui-ci en conclut que l'alignement entre le sexe biologique et le sexe psychologique est nécessaire quitte à ce que cela soit accompli par des techniques médicales (4). Bien que cette séparation n'ait pas d'influence sur la majorité de la population, elle crée deux nouvelles catégories médicales qui stigmatisent les personnes « transsexuelles » et « hermaphrodites » (4). Cette approche entre aussitôt dans le champ de la médecine, tandis que les psychiatres utilisent la psychothérapie pour « corriger » le trouble psychologique des personnes transsexuelles, les médecins spécialistes utilisent des traitements hormono-chirurgicaux pour « traiter » les « anomalies » biologiques des personnes hermaphrodites. L'effacement médical des corps intersexués par l'entremise de traitement hormono-chirurgicaux, à l'œuvre depuis plus d'un demi-siècle, rend donc difficile l'auto-identification (2). De plus, ce processus a été accompagné d'une « politique du secret et des informations partielles » (4) appliquée envers les titulaires de l'autorité parentale et les personnes intersexuées (23). Les praticiens négligeaient de manière significative leur obligation d'informer adéquatement les titulaires de l'autorité parentale sur la nature des interventions chirurgicales, les incitant ainsi à accepter des traitements en ne respectant pas leur consentement libre et éclairé (15). Outre cette transmission partielle d'informations, les titulaires de l'autorité parentale d'individus intersexués traités hormonalement ou chirurgicalement, sont parfois encouragés à garder le silence vis-à-vis de leur enfant sur ces interventions, ce qui peut entraver la construction de leur propre identité de genre (15,23). Cette approche visait à favoriser, selon les médecins, une adaptation « naturelle » de l'enfant au sexe assigné (23).

Les statistiques compilées par les médecins dénombrent, quant à elles, 1 % à 2 % (24) de personnes intersexuées puisque toutes les variations ne sont pas prises en compte (15). Ceux et celles ayant reçu un diagnostic du syndrome de Klinefelter, par exemple, ne figurent pas dans cet intervalle (15). Pourtant, un nouveau-né, déclaré masculin, sur 600 naissances, présente cette variation génétique chromosomique, responsable de l'existence d'un deuxième chromosome X à la séquence (XXY) (23). De même, les nourrissons subissant une opération très jeune, par exemple pour corriger l'emplacement du méat urinaire dans le cas où il ne se situe pas au bout du pénis (l'hypospadias qui touche un nouveau-né masculin sur 300) et qui peut conduire à la castration en Europe occidentale, ne sont pas non plus représentés dans ce pourcentage (23). Selon la littérature médicale, seules les personnes présentant de l'hermaphrodisme sont susceptibles d'être considérées intersexuées (23).

Par ailleurs, l'éventail existant de définitions, tant dans la littérature en sciences sociales que dans le domaine de la médecine, rend difficile le dénombrement exact des personnes intersexuées. Par exemple, selon Vincent Guillot, militant intersexe et cofondateur de l'organisation internationale des intersexes (OII), la notion d'intersexe renvoie à une identité tandis que l'intersexuation correspond à un état physiologique. Une personne intersexe a donc un corps qui ne se situe pas dans la binarité des sexes et « en aura conscience » (23). Pour Guillot, l'autodéfinition apparaît d'autant plus essentielle que 10 % de la population ne correspond pas à la binarité morphologique établie (23). Le journaliste indépendant Julien Picquart est également d'avis qu'il est plus pertinent de donner davantage d'importance à l'autodéfinition basée sur son expérience personnelle plutôt que de s'en remettre à une définition stricte (20). Dans les sciences sociales, les définitions se centrent majoritairement sur l'exclusion des corps intersexes du modèle corporel médical qui classe les corps au regard de la binarité de genre. Certaines définitions décrivent l'intersexuation comme la présence d'un sexe gonadique, hormonal ou chromosomique qui ne correspond pas aux normes médicales établies (2,12,25). En revanche d'autres définitions adoptent une perspective plus large en affirmant que les corps intersexes en dehors de la binarité normative de genre (15).

« Le morcellement » (23) de l'intersexualité, notamment à travers la pathologisation (syndrome de Klinefelter, de Prader, de Turner, etc.) invisibilise certains corps et rend difficile la création d'une « culture intersexe » (23). Pour Vincent Guillot, la culture intersexe permet de regrouper sans stigmatiser, en évitant notamment de définir l'intersexualité de manière restrictive et pathologisante (23). La mystification de l'intersexuation construite par une idéologie médicale, qui n'admet pas l'existence « d'intermédiaires sexuels » (4), réifie l'idée erronée selon laquelle les corps doivent être contrôlés pour correspondre à la bicatégorisation de sexe et normalise ainsi les traitements prévus à cet effet (13). Enfin, dans ce cadre normatif de binarité sexuelle (15,23), l'intersexuation relève d'un « stigma ». La « honte », pouvant être inhérente à une identité hors-norme, entrave la légitimité des personnes représentées publiquement (6). L'accroissement de la représentation sociale des personnes intersexes est nécessaire pour questionner la naturalisation binaire des sexes et des genres et pour que l'identité

² Le terme « intersexe » sera employé lorsque l'auteur ou l'autrice l'emploie, ainsi que pour désigner les personnes qui revendiquent cette identité, comme les membres de l'OII. L'utilisation du terme « intersexué(e) » renvoie à la médicalisation de l'intersexuation, tandis que la notion d'« intersexe » est employée par ceux et celles qui s'auto-identifient de cette manière (23).

intersexe soit détabouisée (5). Le manque d'éducation sur le vécu intersexe « induit nécessairement l'acquisition de comportements, de pensées et de savoirs qui (leur) sont propres et que seule l'invisibilisation empêchait de s'exprimer. » (5) Bien que l'auto-visibilisation des personnes intersexuées soit croissante, selon le cofondateur de l'OII, grâce à l'émergence des luttes queer et à la présence accrue de témoignages (6), la médicalisation de l'intersexuation, notamment par le recours aux traitements hormonaux, fait encore largement partie des pratiques médicales occidentales (26).

Au Québec, depuis 2015, plus de 1385 interventions chirurgicales ont été pratiquées sur des enfants de moins de 14 ans et 838 d'entre elles concernent des enfants de moins de 2 ans (27). Alors que les statistiques québécoises révèlent le nombre d'opérations réalisées sur la population infantile, une étude empirique menée en Allemagne met en évidence la prévalence d'interventions médicales chez les personnes intersexuées, à visé esthétique plutôt que thérapeutique (6,8,9) résultant de la pathologisation de l'intersexuation. En Allemagne en 2013, 96 % de l'ensemble des personnes intersexuées ont reçu un traitement hormonal, 64 % ont subi une gonadectomie, 38 % ont subi une réduction clitoridienne, 33 % ont eu une opération vaginale et 13 % ont reçu une correction de leur voie urinaire (2). Claire Nihoul-Fékété, spécialiste et chercheuse en chirurgie infantile, estime qu'en France, le nombre d'opérations s'élève à 2000 sur 8000 naissances de nourrissons intersexes. Plusieurs de ces quelque 2000 enfants subiront des dizaines d'opérations (7).

Malgré l'évolution du discours médical qui assure notamment l'abandon des pratiques forcées d'assignation de sexe, une certaine transparence dans le transfert des informations et une prudence dans les prises de décision, les médecins spécialistes ne remettent pas en cause les bases de leurs pratiques et poursuivent ce mécanisme de pathologisation des corps intersexués (12).

La pathologisation et l'hétérosexisme au fondement des pratiques médicales : le droit des personnes intersexes face à l'interventionnisme médical

Le paradigme qui dicte la prise en charge des personnes intersexes est celui de l'interventionnisme, basé sur la théorie du psychologue John Money, articulée autour de l'urgence médicale (12). Selon cette théorie, le « vrai sexe » est obscurci par des caractéristiques sexuelles « ambiguës » et le rôle des médecins est donc d'achever le travail de « la nature ». Le discours circonscrit le problème aux organes génitaux pour rendre inévitable le recours à des technologies chirurgicales ou chimiques. Caractériser les organes génitaux extérieurs d'ambigus confère aux médecins le rôle des spécialistes dans l'attribution du « bon » sexe à assigner aux enfants. L'attribution du sexe se fait donc en fonction des attentes sociales, qui seront incarnées dans l'anatomie de l'enfant (28). La longueur de l'organe génital classifie, selon Money, le genre de l'enfant (8,18). Il y a pourtant une panoplie de longueurs de pénis et de clitoris sur les corps des personnes non-intersexes et cette diversité est biologiquement « normale ». Se double standard imposé aux personnes intersexes, en s'appuyant sur une mesure arbitraire, démontre la contradiction entre la science dans son aspect pratique et dans son aspect théorique (29). L'urgence n'est donc pourtant pas tant médicale que psycho-sociale (16,22). Ce sont en effet des facteurs sociaux et culturels, et non des fondements biologiques, qui érigent un système de genre³ (27,29). Le célèbre cas de David Reimer⁴ par exemple, qui s'est vu assigner, par Money, le sexe féminin à un très jeune âge malgré sa conviction d'être un garçon, permet de constater que les hormones, les chromosomes et les gonades ne déterminent pas le genre d'une personne (16,29).

Alors que la justification de l'intervention médicale repose sur la pathologisation de l'intersexuation sans qu'il y ait une nécessité médicale, l'orientation des interventions hormono-chirurgicales se fait en fonction de « prémisses hétérosexistes » (5). En effet, lorsqu'il y a « ambiguïté » anatomique, la fabrication médicale de corps sexués s'appuie sur la longueur du pénis pour décider s'il y aura, ou non, ablation partielle pour former un clitoris (4). Pour être médicalement considéré comme un garçon, le pénis doit être d'une longueur minimale de 2,5 cm, conférant une capacité de pénétration vaginale (8). En miroir, le critère de « construction » d'un vagin est qu'il soit pénétrable (5,8,14,16). Dans sa critique de la prise en charge des nourrissons intersexués, Suzanne Kessler, spécialisée en psychologie sociale et ancienne collègue de Money, affirme que les nouveau-né(e)s sont majoritairement assigné(e)s au sexe féminin, puisque leur corps n'est pas en adéquation avec la représentation d'un corps typiquement masculin. L'hétéronormativité se manifeste ici à travers l'hégémonie de la sexualité pénétrative péno-vaginale (14,20,30) et la considération des corps féminins comme étant des corps masculins inaboutis (24). L'hétéronormativité comme motivation à l'intervention hormono-chirurgicale est également mise en évidence par la conclusion tirée du cas d'une personne intersexuée qui serait homosexuelle. L'orientation sexuelle, le sexe et le genre étant des concepts interreliés dans la théorie de Money, celui-ci conçoit l'homosexualité comme un échec d'assignation de sexe (12,22). Money se basait sur des comportements typiquement féminin ou masculin pour guider l'assignation de sexe des nourrissons, mais les normes hétérosexuelles étaient également un indicateur de la réussite ou non de l'intervention. Si la « patientèle » avait une attirance pour le même sexe, alors l'assignation n'était pas la bonne, le médecin spécialiste avait commis une erreur (12).

³ Le système de genre, en tant que construit socio-historique, se manifeste dans diverses sphères sociales, renforçant ainsi ses propres fondements (30). Il instaure une dépendance entre les genres, en s'appuyant sur des catégories binaires normatives (39). Ce système produit deux genres distincts, associant des comportements et des attentes sociales spécifiques (1,19). Cette construction, à la fois matérielle et symbolique, sert à maintenir les relations de pouvoir au sein de la société.

⁴ Né en 1965 à Winnipeg au Canada, David Reimer a subi une intervention ratée qui visait alors à traiter un phimosis, mais qui a toutefois mené à la perte de son pénis. Avec l'accord des parents, le psychologue John Money s'est alors servi de ce cas pour mener une expérience sur le développement du genre qui selon lui était acquis. Il a convaincu les parents de l'enfant de l'élever comme une fille, de procéder à l'ablation des testicules, de lui faire suivre un traitement hormonal et de ne jamais rien lui dire. Cependant, David ne s'est jamais senti bien dans ce corps et a rapidement rejeté l'identité féminine. Rendu à l'adolescence, il a changé son prénom s'appelant maintenant David et entrepris un traitement de testostérone. Après plusieurs tentatives de suicide, il s'est enlevé la vie le 4 mai 2004 (29).

Les années 1990 ont été marquées par une vague de revendications portées par l'organisation de défense des droits des personnes intersexuées, notamment en matière d'opérations chirurgicales non nécessaires et à visée esthétique (2). En 1993, l'*Intersex Society of North America* (ISNA), fondée par Cheryl Chase, exige l'abolition des « mutilations génitales sur les enfants intersexes assignés en fille » (31), laissant de côté les personnes assignées au genre masculin et les « intersexes du Sud pauvre des États-Unis, non mutilé faute de pouvoir payer les traitements médicaux » (31) (traduction libre). L'Organisation internationale des intersexes (OII) émane d'une nécessité de rassembler des personnes intersexes, tout en convergeant avec les Luites féministes⁵ et Queer⁶. L'ISNA est composée en majorité de parents et de médecins, et milite pour remplacer le terme « intersexuation » par « Disorder of Sexual Development » (DSD). Malgré sa capacité à rassembler de nombreuses personnes intersexes à travers l'Amérique du Nord et à attirer l'attention médiatique et politique, la vision de l'ISNA, qui s'inscrit dans la binarité (s'attarde uniquement sur le droit des enfants assignés au sexe féminin) et la pathologisation (milite pour un terme pathologique différent et non pour dépathologiser), provoque une fragmentation de l'organisation, créant ainsi de nouveaux mouvements intersexes (31). De son côté, l'OII qui s'étend maintenant en Europe, notamment en France, est le véhicule de revendications radicales qui rejettent catégoriquement cette taxonomie stigmatisante qui « infantilise les intersexes et leur enlève tout droit de parole » (31).

En 2005, plusieurs membres de l'ISNA, des prestataires de soins et quelques parents d'enfants intersexes se rassemblent lors du *Consortium on the Management of Disorders of Sex Development* à Chicago portant sur la gestion clinique et la nomenclature entourant l'intersexuation (32). Les quelques quarante personnes présentent s'entendent pour promouvoir un modèle de soin centré sur les usagers et usagers et souhaitent réduire les interventions non nécessaires et non consenties. La publication qui émerge de cette rencontre du Consortium⁷ de Chicago prévoit entre autres plus de transparence de la part du corps médical dans l'énumération et l'explication des différents recours possibles. Or, malgré les changements apportés dans les discours médicaux médiatisés qui assurent l'abandon des chirurgies et des traitements forcés d'assignation de sexe, une plus grande transparence dans le transfert des informations, une prudence accrue dans les prises de décisions et une plus grande considération des besoins de patientèle, ces pratiques prévalent toujours dans le milieu médical (5). Ainsi, la remise en question de la pathologisation des corps intersexués n'est toujours pas d'actualité.

En 2013, le rapport pour le Conseil des droits de l'Homme des Nations Unies condamnait les interventions chirurgicales pratiquées sur des personnes intersexuées sans le consentement libre et éclairé des personnes à charge en révélant les similitudes entre ces interventions et les pratiques de torture (2). Juan E. Mendés, rapporteur spécial des Nations Unies sur le sujet de la torture et autres peines ou traitements dégradants, a également souligné l'irréversibilité de ces pratiques et les effets indésirables, tel que l'infertilité et des souffrances psychologiques graves, causées par les interventions d'assignation de sexe. Ce sont des pratiques autoritaires, « souvent mutilant(e)s, pour un résultat aléatoire » (7).

Le recours aux chirurgies et aux traitements hormonaux visant à « corriger » les variations sexuelles est un enjeu central et largement analysé dans les sciences sociales depuis Kessler et Fausto-Sterling qui remettent en question l'objectivité des savoirs biologiques et médicaux (5,14,16). En effet, l'assignation de sexe révèle une contradiction importante entre les données biologiques et les pratiques médicales. Ce problème épistémologique dans la science permet de contester les motivations premières à l'origine de ces interventions et les répercussions qu'elles peuvent entraîner sur les personnes intersexuées. La nécessité des chirurgies et des traitements hormonaux n'est pas démontrable scientifiquement et est plutôt légitimée par des normes sociales hétérosexistes (22,28). La pathologisation de l'intersexuation subordonne les corps à un modèle binaire socialement construit, légitime leur effacement et pérennise leur stigmatisation. Ces fondements soulèvent des questionnements socio-médicaux quant à l'importance accordée à la binarité de genre et l'importance attribuée aux discours médicaux. De plus, elles soulèvent des questionnements éthiques liés au respect de valeurs fondamentales dans la relation médecin-patientèle notamment en ce qui concerne l'autonomie et le consentement libre et éclairé.

DE LA LÉGITIMITÉ MÉDICALE À LA VIOLENCE INSTITUTIONNELLE : L'AUTO-DÉTERMINATION DES PERSONNES INTERSEXES FACE À L'AUTO-RÉGULATION MÉDICALE

Les prémisses qui sous-tendent les interventions chirurgicales soulèvent des questionnements quant à la légitimité médicale qui sera remise en question à l'aide du dialogue entre deux paradigmes : l'autorégulation médicale et l'auto-détermination des personnes concernées. Le recours aux chirurgies est basé sur une décision arbitraire et des prémisses non médicales qui obligent la personne concernée à se soumettre à la volonté de la personne qui dispense les soins (7). Le comportement paternaliste des spécialistes de soin et l'entrave au consentement libre et éclairé (7), n'est pas une pratique éthique et représente, au contraire, une forme de violence institutionnelle (26).

Les biais de l'autorégulation des pratiques médicales

Selon diverses sociétés savantes de médecins, l'absence d'intervention chirurgicale, auprès des nourrissons intersexués, les expose à 1) un risque de compromettre le lien d'attachement « naturel » et essentiel entre les titulaires de l'autorité parentale et l'enfant (26). Conserver « l'ambiguïté » anatomique pourrait 2) nuire au développement d'une identité de genre normée et 3) favoriser la discrimination à son endroit (33). De plus, 4) des problèmes de santé physique pourraient survenir chez les

⁵ Luites par les femmes et les minorités sexuelles et de genre, en faveur de leurs droits.

⁶ Identité ou orientation sexuelle qui diverge du modèle dominant hétéronormatif.

⁷ Le Consortium désigne le rassemblement de personnes issues de différentes spécialisations médicales qui régulent et réglementent la prise en charge des personnes intersexes (28).

personnes intersexuées et s'avérer plus dangereux que les effets secondaires des chirurgies. Enfin, selon la communauté savante 5) la « patientèle » est généralement satisfaite, en dépit du caractère non essentiel et non librement consenti de ces interventions (32). Les trois premiers arguments servent la logique appuyée par les médecins selon laquelle « la primauté de la détermination de l'orientation des soins leur revient » (6). Bien que cette pratique ait été remise en question lors du Consortium de Chicago en 2005, ce type de logique persiste dans le milieu médical (1,6,12,15).

Le quatrième argument mobilisé dans le domaine médical porte uniquement sur les troubles de la santé physique, en omettant toutefois d'intégrer les risques inhérents aux chirurgies d'assignation de sexe et sans tenir compte du critère de nécessité de ces interventions. L'intersexuation constitue rarement un danger pour la santé (22, 28). L'urgence est davantage sociale que médicale (8,16,22). Les médecins soumettent les personnes concernées à une idéologie qui contrevient à leurs droits pour les conformer à des normes sociales. Le risque de développer un cancer est un argument souvent mobilisé pour justifier le retrait préventif de gonades ou testicules internes. Il faut cependant se demander si la prévention en vaut la peine, en considérant les potentiels effets secondaires, tels que l'arrêt de production de certaines hormones, un éventuel problème de fertilité et un traumatisme dû à l'absence de consentement libre et éclairé (6). Les séquelles peuvent aussi causer « des infections urinaires récurrentes, des douleurs, et nombreux sont ceux qui ont perdu toute possibilité d'éprouver du plaisir ou pire encore souffrent lors des rapports sexuels. » (7) La stérilisation sans le consentement de la personne est une violation de ses droits fondamentaux, notamment le droit à la vie privée, à la santé et à l'information; et est également considérée déshumanisante et dégradante, selon le commissaire aux droits de l'Homme du Conseil de l'Europe (2). En outre, pour promouvoir, par exemple, le retrait préventif des gonades/testicules, les médecins spécialistes insistent sur le risque élevé de développer un cancer en s'appuyant sur une infime quantité de données qui varient d'une étude à l'autre (6). À ce titre, il serait plus adéquat de suivre l'évolution de l'état des gonades des personnes intersexes, plutôt que d'effectuer un retrait préventif (6). Ce suivi permettrait de prévenir le traumatisme associé à une intervention chirurgicale non consentie, ainsi que des conséquences physiques telles que l'absence de production d'hormones, qui jouent un rôle crucial dans le développement osseux et dans le développement des caractéristiques sexuelles secondaires. Il apparaît alors pertinent de remettre en question le bien-fondé des interventions qui se basent sur un raisonnement non médical et qui ont une visée strictement esthétique et sociale (2).

Le dernier argument présenté par les médecins spécialisés se construit autour de la satisfaction des personnes intersexuées ayant connu au moins une intervention chirurgicale et se base principalement sur des discussions informelles avec les personnes concernées. Ces suivis ne s'intéressent pas aux répercussions psychologiques ou physiques de ces chirurgies, mais se concentrent sur des indicateurs sociaux et des logiques hétéronormatives. Par exemple, si la personne a maintenu l'identité qui lui a été assignée, et qu'elle est en relation avec une personne de l'autre sexe, alors elle est reconnue comme étant satisfaite. Les indicateurs récurrents comprennent le résultat esthétique, la fonctionnalité sexuelle – ex. : un « bon » vagin peut être pénétré, un « bon » pénis est pénétrant » (5,8,14,16) – et le succès de l'assignation identitaire (22).

Pour une autodétermination des personnes intersexes

Les médecins mobilisent ces arguments, basés sur la pathologisation de l'intersexuation, pour favoriser l'autorégulation médicale en outrepassant le consentement libre et éclairé des personnes à charge. Cependant, l'irréversibilité des chirurgies d'assignation de sexe et les impacts psychologiques et physiques qui s'ensuivent nécessitent de questionner l'autorégulation médicale en l'opposant au droit à l'autodétermination de la patientèle intersexuée. L'inégalité des traitements dispensés aux personnes intersexuées comparativement aux autres patientèles se manifeste à travers deux approches de soins cliniques qui reposent sur des caractéristiques différentes du consentement et sur une implication du titulaire de l'autorité parentale.

Les approches du soin centré sur « le patient » (*Patient-Centred Care*) et de la prise de décision partagée (*Shared Decision Making*), qui prennent en compte l'agentivité de la patientèle sont inégalement mises en œuvre par les personnes qui prodiguent les soins de santé selon qu'elles s'adressent aux personnes intersexuées ou non (15). L'approche de soins centrée sur la patientèle permet d'établir une relation de confiance entre eux et les spécialistes en se basant sur la compassion et la compréhension, pour diminuer les interventions chirurgicales non nécessaires et améliorer la qualité de vie de l'enfant. La prévalence des chirurgies d'assignation de sexe démontre toutefois l'échec de cette norme médicale dans le cas des personnes intersexuées (15).

L'approche de « la prise de décision partagée » revendique le droit des titulaires de l'autorité parentale à connaître tous les recours possibles, chirurgicaux ou non (15). Cette approche nécessite le partage d'informations quant aux possibilités de traitements ou d'alternatives à la chirurgie, ce qui n'est pas dûment mis en pratique, puisque plusieurs titulaires de l'autorité parentale déclarent ne pas avoir reçu les informations concernant les différentes options non chirurgicales (15). Au Québec, en vertu du Code civil québécois, le consentement à des soins de santé⁸ prodigués (34) à des personnes mineures de moins de 14 ans revient aux tuteurs et tutrices (35). Lorsque ces personnes, qui ont la charge de ces mineurs, consentent à une intervention chirurgicale, elles doivent « s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets [...] et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. » (36) Pour être en mesure de donner leur accord à une telle intervention, le consentement doit être libre (dépourvu de pression) et éclairé (la personne bénéficiant de toutes les informations médicales nécessaires). C'est le médecin qui a le devoir d'informer les personnes à charge de l'état de santé de l'enfant ainsi que des risques associés à l'intervention chirurgicale. La politique

⁸ Les soins de santé, selon le Code civil Québécois incluent des examens, des prélèvements, des traitements ou n'importe quelle autre intervention.

du secret et des informations partielles, adoptée par les médecins, met en évidence la possibilité d'une violation du consentement des titulaires de l'autorité parentale, qui n'est donc pas respecté de manière systématique dans les cas d'intersexuation (5,9,22,23). Ce « paternalisme médical » (7) compromet l'autonomie de la patientèle en imposant un traitement qui, selon les chirurgiens, est moralement ou socialement préférable. Ce comportement sert à défendre un « conformisme social le plus réactionnaire » sous le couvert d'une binarité arbitraire (7).

L'approche de soins centrée sur la « patientèle » englobe l'approche de « la prise de décision partagée » dans les cas où les arguments cliniques ne sont pas suffisants pour justifier une chirurgie ou lorsque les conséquences dépendent des préférences de la patientèle, ce qui est précisément le cas pour l'intersexuation (15). Selon ces deux approches, l'implication des usagers et usagers dans le processus décisionnel est nécessaire pour des chirurgies qui ne sont pas nécessaires à la santé et au bien-être des enfants (15). L'ISNA, par exemple, demande que les chirurgies d'assignation de sexe ne soient pas mobilisées avant le moment où la personne concernée soit en âge de pouvoir prendre une décision éclairée, tandis que d'autres activistes revendiquent une attente jusqu'à la majorité (9). Or, le recours à ces chirurgies sans l'avis de la personne concernée et sans le consentement libre et éclairé des titulaires de l'autorité parentale perpétue la stigmatisation des personnes qui se situent à l'extérieur de la binarité établie. La sphère médicale reproduit donc elle-même les craintes qu'elle dénonce.

La conformation des corps aux standards de mâle et femelle est une conséquence de la pathologisation de l'intersexuation et du primat médico-social de la bicatégorisation sexuée. Cette norme s'appliquerait « pour le bien » des enfants, alors même que la prise en compte systématique de la volonté des titulaires de l'autorité parentale ou de la personne concernée n'est pas garantie. Or, l'absence de consentement est à l'origine de toute forme de violence (5,37). Les enfants intersexués sont stigmatisés par l'institution médicale qui considère leurs organes génitaux comme des anomalies. La subjectivité du vécu des personnes intersexuées est alors supplantée par un savoir médical légitimé par une prétention à l'objectivité (38) alors même qu'il passe par un « usage institutionnalisé de la force » (39). À ce titre, les chirurgies d'assignation de sexe peuvent être appréhendées comme des violences institutionnelles (3). Exercées au sein de l'institution médicale, ces violences sont ainsi dissimulées, sous couvert de légitimité médicale, sans qu'il soit pour autant nécessaire pour les médecins de démontrer la nécessité de ces interventions (6).

L'invisibilisation et le manque de reconnaissance « trouvent leur ancrage dans l'hétérosexisme » (5) et causent de nombreuses conséquences préjudiciables. Les personnes intersexuées sont plus enclines à développer des problèmes de santé psychologique dus à ces discriminations (2,15). Puisque, biologiquement, rien n'indique que les personnes intersexuées aient des prédispositions à certains problèmes psychologiques, il apparaît pertinent d'envisager sérieusement comme cause le contexte social discriminatoire. La méthode utilisée pour mesurer la qualité de vie liée à la santé, *Health-related quality of life (HRQoL)*, permet de constater l'état problématique dans lequel se trouvent de nombreuses personnes intersexuées. Leur score, particulièrement bas, signale, entre autres, des problèmes d'anxiété, de dépression, ou encore de pensées suicidaires (15). Un lien proportionnel est également établi entre le nombre de chirurgies d'assignation et les problèmes relatifs à l'image de soi. L'invisibilisation des personnes intersexuées et la violence institutionnelle qu'elle constitue augmentent le risque d'infections transmissibles sexuellement (ITS), de tentatives de suicide, de cancers et de problèmes de santé mentale pour les personnes intersexes (40).

L'INJUSTICE ÉPISTÉMIQUE VÉCUE PAR LES PERSONNES INTERSEXES

L'injustice épistémique est une forme d'inégalité qui touche à la possibilité de connaître et faire valoir une connaissance dans toutes les sphères de la société (11). L'accès au savoir et sa production, ainsi que la reconnaissance de celui-ci, relèvent en effet de privilèges inégalement répartis au sein de la population. L'invisibilisation des personnes intersexuées, perpétuée par les pratiques médicales, le manque de représentation dans la sphère publique et de crédibilité accordée à leur vécu, sont les principaux facteurs structurant cette inégalité (21).

Fricker distingue deux types d'injustices épistémiques : l'injustice testimoniale et herméneutique. L'injustice testimoniale émerge du manque de crédibilité accordée à un groupe marginalisé. Les revendications des personnes intersexuées, subordonnées au discours médical, sont délégitimées en raison du capital de crédibilité qui avantage les médecins. Alors que l'invisibilisation des corps intersexués, par le biais des traitements hormono-chirurgicaux, la politique du silence et la création d'un savoir institutionnel qui ne prend pas en compte ce vécu, engendrent plutôt une injustice herméneutique. Elle renvoie à l'impossibilité de faire valoir une expérience avec ses mots, quand la société en valorise d'autres (11).

Des capitaux sociaux de crédibilité inégaux

Le vécu intersexué est subjectivé à un discours médical prétendument objectif. Pourtant, la connaissance médicale, comme tout autre savoir, découle d'un contexte socio-culturel et historique (17). La neutralité axiologique attribuée aux savoirs médicaux camoufle les biais et les préjugés, ce qui ralentit l'évolution de cette pratique tout en perpétuant des inégalités (17). Alors que les personnes intersexes demandent que les pratiques médicales violentes et non consenties soient proscrites (5,23,25), les médecins revendiquent le droit à l'autorégulation de leurs pratiques. Cependant, les fondements des pratiques médicales n'ont pourtant jamais été contestés, malgré le nombre considérable de publications (médicales) sur le sujet de l'intersexuation (25,31). De surcroît, le discours médical comprend des lacunes importantes, notamment des contradictions et de fausses promesses. Par exemple, la « naturalisation des catégories sexuées » (41) est parfaitement

représentée dans le milieu sportif, où l'on sépare impérativement les femmes et hommes. Ce sont les médecins impliqué(e)s dans les commissions, fédérations ou organisations sportives qui dictent les critères de féminités et masculinités pour les épreuves sportives nationales ou internationales. Les recherches d'Anaïs Bohuon, professeur en science du sport, sur les catégories sexuées dans le monde sportif s'appuient sur neuf entretiens avec des médecins dans le milieu médico-sportif (41). Dans sa recherche, elle explique qu'au fil des années, les connaissances médicales se sont approfondies et actualisées, nécessitant une adaptation des tests visant à confirmer l'identité sexuée des athlètes. Ces évaluations se sont d'abord attardées sur l'anatomie (le sexe visible), puis, en 1968 le test du corpuscule de Barr permettait de constater ou non la présence d'un deuxième chromosome X. Par son manque de fiabilité, il a été remplacé, en 1992, par le PCR/SRY qui permettait d'identifier la présence, ou non, d'un chromosome Y. La diversité des moyens de contrôle des corps témoigne alors des « niveaux pluridimensionnels de l'identité sexuée » (42), peu compatibles avec la catégorisation binaire (41). Le « test de féminité » dans le milieu sportif, illustre la capacité du pouvoir médical à pallier des tensions et des contradictions théoriques, à résorber des cas exceptionnels, des cas limites, susceptibles de miner les modèles explicatifs de la bisexuation (8).

Le cas des tests de féminité illustre par ailleurs l'entrelacement du milieu sportif, médical et social. En cherchant à déterminer la « nature féminine » et en y attribuant des caractéristiques rigides, « les médecins renforcent un construit social et légitiment une norme à laquelle se réfère le monde sportif. » (41) La médecine et la biologie, érigées au rang de disciplines objectives (8), disposent d'un grand capital de crédibilité, comparativement aux témoignages et au vécu d'un groupe médicalisé (5). Les corps intersexués traduisent pourtant une infinité d'agencements chromosomique, anatomique et gonadique, rendant la dichotomie de genre scientifiquement invalide. Cette injustice testimoniale, qui subsume le discours de la patientèle en faveur de celui du groupe (médical) dominant, affecte la crédibilité des personnes intersexuées lorsque son discours s'oppose à celui de la figure du médecin (5,21).

Les revendications des groupes d'activistes intersexes (ISNA et OII) ont poussé le discours médical à s'actualiser et à promettre l'abandon de toutes les pratiques d'assignation forcées, une meilleure transparence dans le transfert des informations, davantage de prudence dans les prises de décisions et la considération des besoins de la patientèle (5). La pathologisation et les chirurgies d'assignation de sexe n'ont pourtant pas cessé et le contrôle médical s'est même élevé « à un niveau eugéniste avec la promotion susmentionnée de traitements prénataux et l'encouragement, dans certains cas, à l'interruption de la grossesse. » (5) Les critiques des activistes intersexes sont perpétuellement discréditées par le milieu médical et ont donc conduit à peu de changements dans la prise en charge des personnes intersexuées (1,5,15).

De l'invisibilisation du vécu des personnes concernées

La grande majorité des enfants intersexués (92 %) déclarent n'avoir reçu aucune éducation portant sur les variations intersexes et avoir vécu un parcours scolaire au sein duquel la binarité sexuelle est fortement promue (5). De plus, les titulaires de l'autorité parentale des enfants intersexués font face à une grande pression sociale, afin que leurs enfants ne rencontrent pas de situations discriminantes, qu'ils et elles transmettent à leurs enfants. Ces facteurs engendrent une méconnaissance sociale qui entrave la compréhension de la réalité propre des personnes intersexuées et l'ouverture d'un dialogue familial. Par exemple, le témoignage de Loïc Jacquet mentionne la conscientisation de son intersexuation à l'âge adulte, à travers la découverte de l'acronyme « ISNA » (Intersex Society of North America) alors qu'il rédigeait son mémoire (42). Jusqu'alors, il avait entendu parler d'intersexuation qu'une fois auparavant, lors d'un cours de psychologie à l'université (42). Il révèle également que son intersexuation est un sujet tabou dans sa famille et que ses parents ne lui en ont donc jamais parlé ouvertement (42). Les chirurgies d'assignation de sexe, les traitements hormonaux, le peu de représentations dans le savoir enseigné, sont autant de facteurs contribuant à l'invisibilisation et la stigmatisation de l'intersexuation et donc, *a fortiori*, à une injustice herméneutique.

D'abord, le recours à un langage pathologisant entrave l'identification des personnes à l'identité ou la réalité intersexe, qui contribue à leur invisibilisation. Les enfants reçoivent un diagnostic (syndrome de Klinefelter, syndrome de Turner, etc.) et ne savent généralement pas qu'il s'agit d'une variation sexuelle (2,22). La possibilité de se penser soi-même comme intersexe dépend alors de conditions structurelles qui permettent aux personnes de s'identifier à une identité ou une communauté. La profusion des témoignages, le rassemblement international de personnes intersexes, et l'identification à l'intersexuation se trouvent grandement facilités à l'heure des réseaux sociaux (31). Cependant, pendant longtemps, les personnes intersexes n'ont eu accès ni aux ressources matérielles ni aux ressources communicationnelles leur permettant une telle identification (28). Cette subjectivation passe donc par une incapacité de se penser soi-même due à une impossibilité de se concevoir comme sujet social. Le discours produit des réalités sociales à travers les représentations communes que ce discours peut créer, mais également en ayant comme principal outil le langage qui est un enjeu politique important (19). La bicatégorisation des sexes est un impératif social émanant du discours biologique et réifié par le discours juridique, les médias, la société de consommation (des produits pour « femme » et des produits pour « homme ») et le discours social (« sexualité sociale ») (10).

Le manque d'inclusion des personnes intersexes dans la production de savoirs scientifiques conduit à une faible diversité de la patientèle ou de réalités des vécus dans les recherches scientifiques, qui sont pourtant nécessaires pour tendre vers une représentativité de l'ensemble de la société (10). Participer à la recherche offre des avantages significatifs, tels que l'avancement des connaissances sur des enjeux, l'amélioration de soins de santé et une représentation sociale (43). Assurer une répartition équitable de ces avantages potentiels est essentiel pour garantir un traitement juste aux personnes intersexes. Aucun groupe ou communauté ne doit être exclu d'une recherche en fonction d'un critère qui n'est pas relié à la recherche.

Les résultats des recherches qui n'incluent pas certains groupes de personnes ne peuvent s'étendre et prétendent représenter la société (43). Par conséquent, il est impératif d'inclure les personnes intersexes dans les études biologiques portant sur le sexe et dans les recherches psychologiques sur le genre. Les recherches et les publications scientifiques participent à construire à la fois les normes, les opinions, le contenu académique ainsi que les recherches à venir.

CONCLUSION

Certains médecins spécialistes attribuent un sexe aux nourrissons et procèdent à des traitements chirurgicaux-hormonaux en se basant sur des critères arbitraires et des normes hétérosexistes. La bicatégorisation sexuée, instaurée par le domaine médical et fondé sur la binarité de genre, impacte l'ensemble des corps qui se situent en dehors des normes médicales. La pathologisation de l'intersexuation mène à des traitements hormonaux et des chirurgies d'assignation de sexe qui façonnent des corps standardisés.

La culture du silence qui entoure la réalité intersexe entend favoriser le « bon » développement des personnes concernées en prévenant toute discrimination. Cependant, la pathologisation des variations chromosomiques, anatomiques et hormonales, contribue à l'effacement des corps intersexués, tandis que la politique du secret, qui a longtemps été la norme, entrave l'auto-identification. Le discours intersexe doit donc émerger en dehors du discours biomédical et transcender la classification binaire traditionnelle des sexes, afin de permettre une réflexion alternative qui intègre les perspectives et les contributions des personnes intersexes sans se limiter aux normes établies sans leur participation.

C'est précisément ce que les regroupements intersexes ont accompli en faisant connaître leurs revendications, notamment en réclamant l'interdiction des chirurgies d'assignation de sexe, dénonçant ces pratiques comme des violences institutionnelles. Toutefois, l'adaptation du discours médical se limite souvent à un nouveau discours médiatique qui peine à se mettre en pratique, mettant en évidence l'autorité accordée aux médecins. Le discours intersexe est délégitimé face à celui de son interlocuteur, reconnu comme détenteur d'une objectivité, créant ainsi un rapport de pouvoir asymétrique en faveur des médecins et une injustice testimoniale à l'égard des personnes concernées. La persistance du droit à l'autorégulation médicale témoigne ainsi de l'estime inconditionnelle accordée à la sphère médicale.

De plus, l'invisibilité juridique imposée par les documents légaux exigeant une identification basée sur le sexe, l'exclusion du vécu des personnes dans l'élaboration des connaissances médicales, ainsi que l'usage d'un langage stigmatisant, sont autant de facteurs contribuant au renforcement de l'injustice herméneutique. Les injustices épistémiques que vivent les personnes intersexuées résultent donc d'une pathologisation, relevant d'une véritable violence institutionnelle (39), occultée et reproduite. En miroir, l'utilisation d'un vocabulaire non stigmatisant permet d'appréhender l'intersexuation en dehors d'un cadre médical exclusif. Par exemple, le terme « ambiguë », souvent utilisé pour décrire les variations anatomiques, est inapproprié, puisque les caractéristiques sexuelles des personnes intersexuées sont en réalité très claires (5). À ce titre, les chirurgies d'assignation de sexe, pratiquées sur les nourrissons, peuvent être envisagées comme des mutilations. Adapter le langage à la réalité décrite par les personnes intersexes permet de modifier les représentations et les perceptions sociales en échappant à la médicalisation. Ainsi, plutôt que d'être comprise comme une pathologie nécessitant des interventions médicales, l'intersexuation peut être appréhendée comme une description neutre qui relate la diversité des corps.

Reçu/Received: 16/01/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Amandine Fillol & 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.

Évaluation/Peer-Review: Leslie Fonquerne & Marie Xaviere Catto

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. Espineira K. [Le bouclier thérapeutique : Discours et limites d'un appareil de légitimation](#). Le sujet dans la cité. 2011;2(1):189-201.
2. Silvan Agius. [Droits de l'homme et personnes intersexes](#). Conseil de l'Europe. Commissaire aux droits de l'homme. 2015.
3. Dorlin E. [Corps contre Nature: Stratégies actuelles de la critique féministe](#). L'Homme & la Société. 2003;150-151(4-1):47-68.
4. Beaubatie E. [Psychiatres normatifs vs. Trans' subversifs ? : Controverse autour des parcours de changement de sexe](#). Raisons politiques. 2016;62(2):131-42.
5. Charlebois JB. [Femmes intersexes : Sujet politique extrême du féminisme](#). Recherches féministes. 2014;27(1):237-55.
6. Charlebois JB. [À qui appartient-il de déterminer les modes d'intervention auprès des personnes intersexuées?](#) Nouvelles pratiques sociales. 2016;28(1):66-86.
7. Winckler M. Les Brutes en blanc. Pourquoi y a-t-il des médecins maltraitants? Flammarion; 2016.
8. Dorlin E. [Sexe, genre et intersexualité: la crise comme régime théorique](#). Raisons politiques. 2005;18(2):117-37.
9. Morland I. [Intimate violations: Intersex and the ethics of bodily integrity](#). Feminism & Psychology. 2008;18(3):425-30.
10. Liz J. [State racism, social justice, and the Covid-19 pandemic](#). Public Philosophy Journal. 2020;3(1).
11. Fricker M. Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. Oxford University Press; 2007.
12. Löwy I. [Intersexe et transsexualités: Les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social](#). Cahiers du Genre. 2003;34(1):81-104.
13. Espineira K. [Le sein dans une perspective transgenre & intersexe](#). Laboratoire Babel. Le Sein: des mots pour le dire. 2015. p.179-98.
14. Kessler SJ. [The medical construction of gender: Case management of intersex infants](#). Signs: Journal of Women in Culture and Society. 1990;16(1):3-26.
15. Charron M, Saulnier K, Palmour N, Gallois H, Joly Y. [Intersex stigma and discrimination: Effects on patient-centred care and medical communication](#). Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique. 2022;5(2):16-25.
16. Fausto-Sterling A. Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality. Basic Books; 2000.
17. Harding S. [Rethinking standpoint epistemology: what is "strong objectivity?"](#) The Centennial Review. 1992;36(3):437-70.
18. Delphy C. L'ennemi principal : Penser le genre. Tome 2. Syllepse; 2013.
19. Wittig M. [La pensée straight](#). Questions Féministes. 1980;(7):45-53.
20. Picquart J. Ni homme, ni femme. Enquête sur l'intersexuation. La Musardine; 2009.
21. Gross O, Gagnayre R. [Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny](#). Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique. 2021;4(1):70-78.
22. Kraus C, Perrin C, Rey S, Gosselin L, Guillot V. [Démédicaliser les corps, politiser les identités: convergences des luttes féministes et intersexes](#). Nouvelles Questions Féministes. 2008;27(1):4-15.
23. Guillot V. [Intersexes: ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions](#). Nouvelles Questions Féministes. 2008;27(1):37-48.
24. Dorlin E. Sexe, genre et sexualités: Introduction à la théorie féministe. Presses Universitaires de France; 2008.
25. Espineira K. [L'inscription médiatique de l'intersexuation et de la transidentité dans la thématique des tests de féminité en télévision](#). Quand la médiatisation fait genre. Médias, transgressions et négociations de genre. L'Harmattan, Cahiers de la transidentité. 2014. p.164-179.
26. Dorlin E. [Pour une épistémologie historique du sexe](#). Arabes : Revue du GREPH. 2006;3:8-20.
27. Nadeau J. [Plus de 1300 opérations sur les organes génitaux des enfants depuis 2015](#). Le Devoir. 10 janv. 2022.
28. Charlebois JB. [Les sujets intersexes peuvent-ils \(se\) penser?](#) Socio. 2017;9:143-62
29. Butler J. Rendre justice à David : réassignation de sexe et allégorie de la transsexualité. Dans : Cervulle M, traducteur. Défaire le genre. Paris : Éditions Amsterdam; 2006. p. 75-93.
30. Thomé C. [Dans les coulisses du désir spontané. Sexualité hétérosexuelle, travail des femmes et ordre du genre](#). Revue française de sociologie. 2023;63(2):283-309.
31. Guillot V. [Émergence et activités de l'organisation internationale des intersexué·e·s](#). Nouvelles questions féministes. 2008;27(1):144-50.
32. Consortium on the Management of Disorders of Sex Development. [Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood](#). Intersex Society of North America. 25 Mar 2006.
33. Money J, Ehrhardt A. Man and Woman, Boy and Girl: The Differentiation and Dimorphism of Gender Identity from Conception to Maturity. Johns Hopkins University Press; 1972.
34. [Code civil du Québec](#), L.Q. 1991, c. 64, art. 11
35. [Code civil du Québec](#), L.Q. 1991, c. 1, art. 14
36. [Code civil du Québec](#), L.Q. 1991, c. 64, art. 12, al.1
37. Fonquerne L. [« C'est pas la pilule qui ouvre la porte du frigo ! ». Violences médicales et gynécologiques en consultation de contraception](#). Santé Publique. 2021;33(5):663-73.

38. Bogaert B. [L'application du concept d'injustice épistémique dans le soin : conceptualisation, limites, et perspectives](#). *Éthique & Santé*. 2021;18(2):127-33.
39. Hanmer J, E. L. [Violence et contrôle social des femmes](#). *Questions Féministes*. 1977;(1):68-88.
40. Girard G, Marsicano E, Beaubatie E, et al. [Investigating health services for sexual and gender minorities in France: A qualitative study protocol](#). *BMJ Open*. 2023;13(4):e068716.
41. Bohuon A. [Sport et bicatégorisation par sexe : Test de féminité et ambiguïtés du discours médical](#). *Nouvelles Questions Féministes*. 2008;27(1):80-91.
42. Jacquet L. [La réinvention de la sexualité chez les intersexes](#). *Nouvelles Questions Féministes*. 2008;27(1):49-60
43. 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. [Chapitre 4 : Justice et équité dans la participation à la recherche](#). Dans : l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC2). Décembre 2022.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Research Ethics Oversight for Multi-jurisdictional Clinical Trials in Canada: A Historical Perspective to Inform Future Direction

Brenda Lucas^a, Jaime Flamenbaum^b, Holly Longstaff^{c,d}, Srinivas Murthy^e, Brittney Schichter^c

Résumé

Comme condition de financement par les trois conseils canadienne, les chercheurs et les institutions doivent adhérer à l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC) et les projets de recherche doivent être approuvés par un comité d'éthique de la recherche (CÉR). Pourtant, il existe un nombre limité de cadres et de normes pour guider la conduite et les décisions des CÉR au Canada, et ceux-ci sont le plus souvent volontaires. Les retards et l'augmentation des coûts résultant de l'absence d'une approche commune ou coordonnée de l'évaluation par les CÉR des essais cliniques multi-juridictionnels constituent un problème de longue date dans l'environnement de la recherche au Canada. Dès 2006, des études et des recommandations officielles ont préconisé l'accréditation ou la qualification des CÉR, l'utilisation de formulaires et de modèles communs, ainsi que le leadership du gouvernement fédéral pour harmoniser les processus.

Mots-clés

éthique de la recherche, pancanadien, harmonisation, essais cliniques

Abstract

As a condition of funding from the Canadian Tri-Agencies, researchers and institutions are expected to adhere to the *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* (TCPS) and research projects must obtain approval from a Research Ethics Board (REB). Yet there are a limited number of frameworks and standards to guide the conduct and decisions of REBs in Canada and these are most often voluntary. Delays and increased costs resulting from the lack of a common or coordinated approach to REB review for multi-jurisdictional clinical trials is a long-standing issue in the Canadian research environment. Formal reviews and recommendations as early as 2006 call for accreditation or qualification for REBs, use of common forms and templates, and federal leadership to harmonize processes.

Keywords

research ethics, pan-Canadian, harmonization, clinical trials

Affiliations

^a Canadian Critical Care Trials Group and the Network of Clinical Trials Networks, Toronto, Canada

^b Science Policy Branch, Canadian Institutes of Health Research, Ottawa, Canada

^c Provincial Health Services Authority of BC, Vancouver, Canada

^d Faculty of Health Sciences, Simon Fraser University, Vancouver, Canada

^e Department of Pediatrics, BC Children's Hospital Research Institute, Vancouver, Canada

Correspondance / Correspondence: Brenda Lucas, brenda.lucas@sri.utoronto.ca

INTRODUCTION

In August 1998, the three science funding agencies of the Canadian federal government – the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), the Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada (NSERC), and the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC) – created the *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* (TCPS). It was, and still is, intended to set the minimum standard¹ for the safe and ethical conduct of research and the protection of participants. TCPS was amended most recently in 2022 and is now known as TCPS-2 (2022)² (1). To be eligible for funding by the three agencies, institutions must ensure that all projects that meet the TCPS definition of research under their auspices comply with TCPS. Many other bodies have voluntarily adopted it.

TCPS-2 (2022) requires institutions that follow TCPS to establish or appoint a Research Ethics Board (REB) to be accountable for research conducted under its auspices, with Article 6.1 stating “institutions shall establish or appoint an REB (or REBs) to review the ethical acceptability of all research involving humans conducted within their jurisdiction or under their auspices, that is, by their faculty, staff or students, regardless of where the research is conducted, in accordance with this Policy.” (1, p.69) However, this requirement for REB oversight, and the various ways the requirement is interpreted by local institutions, becomes challenging to operationalize in practice when research projects are undertaken across multiple institutions and jurisdictions (each regulated by different provincial and territorial privacy laws), which is typically the case for clinical trials.

TCPS allows for coordination of reviews across multiple institutions or REBs through the optional adoption of “Alternative Review Models.” (1, p.100). Under an alternative review model, an institution may authorize its REB to accept a review by an external REB, in some cases without a legal agreement (1). The guidance is clear that the “ultimate responsibility for approving

¹ Published Standards available at [HRSO](https://www.hrsso.ca/).

² Throughout this paper, the policy generally will be referred to as TCPS. Specific references to the current document will be cited as TCPS-2 (2022).

alternative research ethics review models for potential use by REBs and researchers remains with their individual institutions.” Yet, institutions that have a low tolerance for risk can make it difficult to implement alternative approaches.

Acknowledging this risk aversion, Townend et al. (including one Canadian author, Bartha M. Knoppers) looked at the challenges of international research and the tendency for local REBs to want to undertake their own reviews rather than delegating or accepting decisions of REBs from an external institution because of liability concerns (2). They described a “myth of liability” noting that there are actually fairly straightforward legal remedies to concerns that are raised, for example putting in place agreements to formalize responsibilities and indemnity between institutions and their REBs.

Despite the fact that Canada has a national policy for research ethics, there is no national framework for requirements of the conduct and decisions of REBs (3,4). Alas et al. (5) provide an excellent overview of the complex landscape created by the lack of clear requirements for the exercise of REB oversight, as compared to clear rules and requirements in other countries, including the United States and members of European Union, where legislation governs REBs or their equivalent. While noting that legislation alone may not fill the gaps, and that any federal effort to regulate would likely be seen as an intrusion into provincial jurisdiction, they suggest that “an entity with the authority to oversee REB operations while enforcing such policies and standards could promote the creation of a coordinated operational framework across Canada.” (5) In addition, legislation of TCPS undermines the flexibility and nimbleness built into the policy and could lead to other unintended consequences.

It is the responsibility of the lead principal investigator (PI) of a study to navigate the approvals process through their local institution, in each applicable jurisdiction. Concerns have been identified about delays and increased costs as well as variability in decisions made by REBs (3,6). Investigators leading multi-jurisdictional studies must not only navigate different processes but also sometimes deal with conflicting requirements from different REBs. Further, a change required by one REB can necessitate changes to previous approvals from other REBs. This challenge is acknowledged by CIHR, including in a 2020 funding announcement which stated that:

Investigators developing multi-site research studies in Canada often encounter challenges with gaining REB approval, in particular across more than one province. This can delay the research, increasing the costs and timelines of conducting projects that are often publicly funded. These challenges can discourage clinician-researchers from undertaking important child health research and reduces the ability of Canadian researchers to compete and participate in the international research arena. (7)

Given these unique challenges, this paper focuses on REB oversight for multi-jurisdictional clinical trials in Canada. We review REB harmonization and centralization initiatives and options for process changes and system changes that would be necessary to accomplish a single review and enable ethics approval to be recognized across Canada (a pan-Canadian approach to ethics review)³. Clinical research is also subject to regulation under Division 5 of the Food and Drugs Act; clinical trials for drugs and devices require approval by Health Canada and may be subject to provincial or territorial rules governing access, use and disclosure of personal health information (5). This paper does not address those approvals requirements.

PREVIOUS RECOMMENDATIONS

Less than a decade after establishing the TCPS, federal agencies were involved in undertaking reviews of ethics processes. The following is a brief summary of key recommendations (see Appendix for a timeline of reviews published from 1989 to date).

The 2003 review of the Severe Acute Respiratory Syndrome (SARS) outbreak, led by Dr. David Naylor, acknowledged the need to expedite ethics review processes during a pandemic. Recommendation 9.6 of the Naylor Report called for a Public Health Ethics Working Group and includes the following, without further explanation or context in the document, but crediting the Canadian Association of Medical Microbiologists for raising the concern: “the Work Group should [...] develop templates for expedited ethics reviews of applied research protocols in the face of outbreaks and similar public health emergencies.” (8) In 2012, the External Advisory Committee on Streamlining of Health Research Ethics Review (SHRER) was established by the Strategy on Patient-Oriented Research (SPOR) Working Group and SPOR National Steering Committee to provide advice on “processes, tools and strategies to improve the ethics review process for multi-site patient-oriented research in Canada, including but not limited to clinical trials.”

The same year, the Senate Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology issued a report that decried the long timeline for approvals of new drugs in Canada, noting that “while it is essential that trials be conducted thoroughly, the committee identified a factor that significantly impacts the time required to start up clinical trials in Canada – the absence of a standardized approach to research ethics review.” (6, p.iii) The report focused on the need for standardization and accreditation of REBs and proposed the creation of a National Framework for Coordinating Clinical Trials.

³ The views expressed herein are solely those of the authors and do not necessarily reflect those of Canadian Institutes of Health Research (CIHR) or Provincial Health Services Authority (PHSA).

Previous recommendations also had a strong emphasis on accreditation. The 2008 Expert Committee emphasized the need to replace the existing “fragmented” system of oversight with a “workable” and comprehensive REB accreditation system that would evolve over time, anticipating such a system would provide not only better protect research participants but also produce better quality research (9). But accreditation on its own has found little traction due to the resources required to set up and maintain such a system.

The 2008 Expert Committee suggested that accreditation may be a necessary but insufficient condition:

It is important to acknowledge that accreditation, in and of itself, will not lead automatically to organizations accepting the reviews of other organizations in multi-site research. However, as Dr. G. Koski, the former Director of the US Office of Human Research Protections and currently Chair of the Advisory Board of World Health Organization’s Strategic Initiative for Developing Capacity for Ethical Review has stated, “Institutions and their REBs will relinquish autonomy only to the extent that they can trust others. Independent, private accreditation of Human Research Protection Programs and certification of individuals, especially investigators, are essential mechanisms for enabling collaboration and efficiency.” (9)

Clinical Trials Ontario (CTO) has been clear about “the necessity, value and impact of its REB Qualification Program to the success of its Streamlined Ethics Review System. Based on institution participation and stakeholder input, CTO asserts that it could not have implemented its Streamlined Ethics Review System without the REB Qualification Program.” (10)

Health Canada launched an initiative in 2007 to develop a national standard to assist REBs in enhancing harmonization of operations. The Canadian General Standards Board (CGSB) published research ethics oversight of biomedical clinical trials for REBs” (CGSB-191.1-2013), approved by the Standards Council of Canada in 2013 (11). However, the standard was withdrawn in 2018, citing that “there may be other documents available for use in this subject area.” (12) The standard was apparently not used, suggesting that a formal (but voluntary) standard was considered unnecessary or redundant.

Some reports also focus on the development of standard tools or templates that can be used to ensure consistency in the application process and reviews. The two key elements targeted for standardization are the form used to obtain participant consent (a major component of each ethics application) and the legal contract agreement between a host institution and participating sites. The legal contract is perceived to be the larger impediment to starting a trial, and evidence is emerging to support this concern (13). The 2012 Senate report notes that there has been some work to create a common consent form, but also notes the challenges of provincial privacy legislation as a barrier to adoption (6). The report “commends CIHR’s stated efforts to develop, in partnership with Association of Canadian Academic Healthcare Organizations (ACAHO) and Innovative Medicines Canada (formerly Rx&D), a standard clinical trial agreement as a significant step in streamlining the system.” The groups hosted a Clinical Trials Summit, and the 2012 report from that Summit went further, offering detailed recommendations that included developing a common application form, consent form template, elements of an accreditation system, information sharing mechanisms for ethics reviews and establishing a model Clinical Trials Agreement (mCTA) (15).

An organization called the Canadian Clinical Trials Coordinating Centre (CCTCC) was tasked with developing the mCTA. After multiple iterations, this model – focused primarily on industry-led clinical trials – was released in 2017 (10). The CCTCC appears to have been disbanded.

In addition to standardization and accreditation, the past two decades of reports call for more federal leadership. The Senate Standing Committee recommended “that the federal government assume a leadership role in facilitating, coordinating and encouraging a comprehensive clinical trials infrastructure.” (6)

The most recent comprehensive review and recommendations was undertaken by a Research Ethics Board Accreditation Working Group that was created jointly by CCTCC and Health Canada in 2015. Its final recommendations, published in 2017, recommended the creation of a national strategic leadership forum (10). The report also noted that effective streamlining or coordination, like CTO’s approach, is dependent upon a common online documentation system and standardization requirements. It supported such a comprehensive national online documentation system. But the authors also suggest a less comprehensive approach were this not to be practical, i.e., creating a national database of REB reviews so that REBs can access the decisions of other REBs.

The report goes into some detail of the CTO process, and notes that Ontario Cancer Research Ethics Board (OCREB) was the first REB to be designated under CTO and supports the CTO qualification process. OCREB was established before the CTO qualification; it is noted that it took years to gain the trust of REBs to delegate to the OCREB. The report also urged Health Canada to issue a public notice (as an interim measure) “that it strongly encourages REBs overseeing clinical trials to submit attestation forms that certify to sponsors that they meet accreditation, qualification or designation standards under an existing system in Canada. This in effect would mean that all REBs that review regulated clinical trials would need to demonstrate equivalency with one of the established standards: Association for the Accreditation of Human Research Protections Program (AAHRPP) accreditation, CTO REB Qualification, or Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) designation.” (10, p.20)

The joint HC/CCTCC response to the recommendation regarding sharing of reviews among REBs states:

This topic has been extensively studied and is well understood. Provincial bodies have already done considerable work to harmonize the REB review process and there already are agreements to this end in place. In some cases, there are some issues to be resolved, e.g., compatibility of different online systems. Therefore, the ongoing efforts on sharing REB reviews of multicentre research should *be promoted*. Further sharing of REB reviews of multicentre research should be *encouraged and enabled*, and additional collaboration where possible should be *established*. (10, emphasis added)

The joint HC/CCTCC response to the report's recommendation to establish a national strategic leadership forum was that "Health Canada and CCTCC will work in 2017 to further consider the feasibility of this recommendation." (10) As of 2024, no leadership forum has yet been created.

EVOLVING PROVINCIAL ROLE

In the past decade, provinces have filled the gap in national leadership with their own efforts to streamline or centralize and, in some cases, regulate requirements within their own jurisdictions. While this has clarified the ethics oversight process in those provinces, it has reinforced the patchwork of ethics review across the country.

As part of its Life Sciences Commercialization Strategy, Ontario's Ministry of Research and Innovation (as it was named at the time) committed to streamlining approvals for clinical trials. It established Clinical Trials Ontario (CTO) in 2012 as an independent not-for-profit organization and continues to fund its operation (new funding of \$6m was announced in January 2022) (15). In 2014 CTO implemented its REB Qualification Program and in 2014 officially launched its Streamlined Research Ethics Review System (SREERS). Institutions must sign a Participation Agreement with CTO to use the system (it is voluntary). Lead sites for a study submit an application and receive approval from a designated REB (REB of record) that is a qualified REB. Other sites then apply to obtain approval to join the study, under a single ethics review. CTO currently has 116 participating institutions and 19 qualified boards of record (16).

Under the auspices of a provincial organization called Michael Smith Health Research BC, the Provincial Research Ethics Platform (PREP) was launched in 2018 to enable multi-jurisdictional review of research ethics applications in a single online system in British Columbia (BC). The BC system's harmonization model selects a REB of record which then coordinates a full board review with at least one representative from each participating REB with the exception of the BC Cancer and in some cases Children's & Women's REBs, which are considered provincial specialized UBC REBs that conduct centralized ethics and privacy reviews (17). More recently, however, the province has launched a transformative new project in 2023: The Research Approvals Processes Project (RAPP) (18). As stated on the program website, "RAPP has received support from the Leadership Council, a council of Health Authority Chief Executive Officers, and Ministry of Health leadership. Recognizing the pivotal role of health research in fostering a high-quality and efficient health system, Leadership Council has indicated strong support for the streamlining efforts proposed by RAPP, which encompass ethics, privacy, data access and sharing, contracts, and operational approvals." Ultimately the project aims to "provincially coordinate and standardize research approval processes (ethics, privacy, data access, operational review and contracts and agreements) for multi-site studies crossing more than one Health Authority."

In Saskatchewan, a reciprocity agreement is in place to allow for a single provincial review by one of the following three REBs, at the University of Saskatchewan, the University of Regina or the Saskatchewan Health Authority (19).

Some provinces have enacted legislation to set requirements for ethics review. For example, Newfoundland and Labrador established the Health Research Ethics Authority, a not-for-profit corporation (NFP) and a provincial Health Research Ethics Board in 2011 when the Health Research Ethics Authority Act (2006) was proclaimed. All health research conducted in the province must be approved by the HREB. In Quebec, the Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) implemented changes to the 2014 MSSS Multi-Centre Research Ethics Review Mechanism in 2015 to require that multi-site studies be subject to single ethics review for all sites, conducted by the REB of record with site specific assessment and research authorization by a mandated person at each site. And in Manitoba, Research Improvements Through Harmonization in Manitoba (RITHIM) is moving the province toward a system that will harmonize ethics, privacy and other processes to streamline health research reviews. Recent amendments to the Personal Health Information Act require the Minister to create a provincial research review committee that will take the place of institutional committees (20).

The approach taken to require a single ethics review in some provinces imposes a legal requirement that the review be done within the province in question but often does not capture all research conducted within that jurisdiction. While effective in creating a streamlined process for that province for some research, it could be perceived as a legal barrier to national harmonization. Quebec, for example, cannot legally accept the decision of another provincial REB. Any serious effort at national harmonization will require that these legal barriers be addressed. Some groups are calling for a single ethics review process (as opposed to a single REB decision) that might involve a multi-jurisdictional panel for decision-making on behalf of the provincial REBs, which would effectively create a model in Canada for centralized review for some studies at the provincial and territorial level and a harmonized review at the national level (21,22).

RECENT DEVELOPMENTS

In the absence of clear mandatory federal procedures, and with the emergence of different provincial processes and requirements, navigating multi-site trials that cross provincial boundaries remain a complex challenge. Two significant efforts have been developing to navigate this compliance landscape, both led by non-government organizations and focused on a particular discipline: cancer and pediatrics.

For some years, cancer-focused research, with well-funded and well-established leadership of NFP organizations, has been charting its own path. In 2013, the Ontario Institute for Cancer Research (OICR) established the OCREB to provide a single REB review for oncology clinical trials (23). OCREB is currently working with Manitoba on a Pilot REB Streamlining Project that is intended to “provide the foundation for a larger scale project aimed at determining the feasibility of a pan-Canadian approach to REB review, and a model or models acceptable to each province.” (24) The pilot project, based on a plan called a pan-Canadian Approach to Research Ethics Review (CARE), will begin with facilitated review, that is, providing access to the reviews of other REBs to expedite subsequent reviews. The aim is to enable reciprocal review (under a reciprocity agreement) with initial REB review and subsequent delegated reviews for local consideration.

CTO is also leading initiatives to expand its successful programs nationally, with an initial focus on pediatric clinical trials research (there are 17 pediatric teaching hospitals in Canada). In 2020, CTO and the Maternal Infant Child & Youth Research Network (MICRYN) launched the Canadian Collaboration for Child Health: Efficiency and Excellence in the Ethics Review of Research (CHEER) to create a cross-province streamlined ethics review process for multi-site studies that would permit a single ethics review for child health studies in Canada. The project was awarded \$2.5m through a 2019 CIHR Operating Grant competition launched specifically to identify and fund a national Pediatric REB Initiative (25). The CHEER project is expected to develop a cross-province streamlined research ethics review platform customized to support the needs of the child health research community and create a Canada-wide Research Ethics Board (REB) assessment program to ensure quality and engender trust across Canada’s REB and institutional communities (25).

These two projects demonstrate the evolution of ethics oversight, and what is emerging is a move toward establishing robust, coordinated and harmonized provincial and territorial systems. These projects also illustrate the risk that, like health administrative data, we will see the development of distinct and potentially incompatible information systems across the country without national coordination and federal leadership – either by jurisdiction or discipline.

APPLYING THE “REB OF RECORD” ACROSS JURISDICTIONS

As noted above, provincial systems are attempting to streamline processes through the development of central or coordinated administrative systems, qualification of individual REBs, and recognition of single REB of record decisions. In theory, the decision of an REB of record in one jurisdiction could be recognized in other jurisdictions, as the OCREB and CHEER examples above are demonstrating.

In a 2021 public consultation, the federal government’s Panel on Research Ethics proposed guidance changes to the TCPS for multi-jurisdictional studies. The guidance proposed a new mandatory requirement for approval from a single REB that would be accepted by other jurisdictions for “minimal risk” studies (26). It noted the need to move “from the model of multiple single-site reviews of multi-jurisdictional studies toward a model of single review for multiple sites, unless local circumstances merit additional scrutiny.”

The proposed mandatory approach was not included in the final guidance, even for “minimal risk” studies. Instead “institutions are strongly encouraged to establish mechanisms for streamlining the ethics review process using one or more, or a mix of models for research ethics review” including the option for “an REB to recognize research ethics review decisions made by another REB.” (1) While “strong encouragement” is welcome, it falls far short of mandating a single approval for multi-jurisdictional “minimal risk” studies. Even the draft guidance was not prescriptive in the mechanism for achieving a single approval nor navigating the potential challenges of different jurisdictional requirements. In fact, provincial statutory requirements were listed in the proposed draft guidance as one of the “local circumstances” that could be raised that would lead to local REB conducting its own review rather than acknowledging the decision of the REB of record. The proposed process allowing for consideration of “local considerations” in the acknowledgement of local REBs makes sense in principle, but multiple responses to the public consultation on the proposed guidance pointed out that this would in fact have introduced new uncertainty and inconsistency where it doesn’t currently exist (27). Once again, the research community is left with a patchwork of voluntary systems for REB coordination and reciprocity, not unlike the “Alternative Review Models” mechanism that has enabled the provinces to develop their own unique systems.

Beyond the amendments and guidance offered through TCPS, there are no requirements in place for how REB oversight is to be conducted. While the latest set of TCPS Interpretations refer to other research ethics norms such as the HRSO standard for Ethical Review and Oversight of Human Research (CAN/HRSO-200.01-2021), they are also clear that the TCPS does not require their adoption (28). Despite multiple calls for leadership at the federal level, there has been no official direction or coordination of the tools, processes or procedures to be used by institutions across the country. Over the past decade, provinces and specific research communities have stepped in to address this gap by clarifying and streamlining review in their

own jurisdictions. And a handful of non-government organizations have spearheaded attempts to harmonize across jurisdictions.

There is a clear federal stake: in addition to protecting the health of all people living in Canada and supporting the broader economic benefits of having a transparent and efficient process – the Canadian research and development pharmaceutical sector contributed \$15 billion to GDP in 2018) (29) – there is also a huge direct investment by the federal government that is potentially affected by delays. CIHR invested over \$1.2 billion in grants and awards for health research in 2020/21 including \$630 million for investigator-initiated research (26); and the administrative burden on investigators and institutions is both significant and costly (7).

There is no sound ethics reason for there to be substantial differences in the reviews of particular protocols under TCPS, yet they persist.

OPTIONS GOING FORWARD

There are two pathways to reform that are complementary: fundamental system changes to enable a single centralized REB review or harmonized review and developing common templates to harmonize and streamline the review process.

System Changes

Establish a single federal REB

As suggested by the Naylor report, the federal government could create a distinct new mechanism for a single REB for multi-site, multi-jurisdictional clinical trials; a national REB available to publicly funded, investigator-led trials. It could be optional (as opposed to mandatory) with opt-in via legal agreement by institution or by province/territory.

Health Canada and Public Health Agency of Canada (PHAC) currently operate an REB for research involving human participants. However, the mandate of this REB is limited to studies conducted by (or in collaboration with) Health Canada or PHAC or done under contract to one of those agencies (1). In 2019/20 it reviewed 43 studies (30 to the full board, 13 delegated reviews) (30). In comparison, the same year, CTO received 3,600 applications for research ethics approval (31). Thus, the legal mechanisms and framework exist for a federal government REB, but the capacity, resources, and training to undertake ethics reviews of clinical trials would have to be built and sustained, requiring significant investment. In 2006, the cost to establish such a body was estimated by CIHR to be \$6 million. This would be considerably higher today, with annual operating costs as well. The question of an appropriate federal body for oversight is among the legal and operational questions that have not been addressed.

Moreover, there would likely be significant resistance to this approach from provinces that have provided significant financial investments in their own streamlined provincial processes, where it could be seen as duplication. It would also require legislative change (or a change to how these laws are interpreted) in those provinces that mandate reviews by their own provincial REBs. But, if these issues could be addressed, it would allow for a single REB approval, thereby providing clarity and consistency and easing the burden on investigators (although confusion around institutional approvals and other local permissions would persist).

Formal harmonization of provincial/territorial systems in a pan-Canadian framework

The other approach would be for the federal government to work with the provinces and territories to ensure that there are efficient and streamlined systems in place in each jurisdiction, based on harmonized processes and standards for REB qualification, and development of a common portal (capable of connecting with existing systems) for submission of applications with common templates. Along with a coordinated, streamlined system within each province and territory, a process for harmonizing ethics review across multiple jurisdictions would also be necessary.

There are essentially two mechanisms for this: 1) acceptance of a single REB of record across jurisdictions or 2) a coordinated review process that happens in each jurisdiction simultaneously. Both mechanisms have emerged in the models for streamlined ethics review provincially, described by Nichols et al. as i) Centralized Review with Alternating board of record, ii) Centralized Review with Single board of record, and iii) Collaborative Review (1). To be implemented nationally, clear requirements would have to be established for how multi-jurisdictional approvals are managed, but a coordinated process has fewer legal barriers and could be led by the provinces and territories, provided that jurisdictions already have streamlined processes in place that work well. Those that do not have such structures could end up being less competitive in the clinical research environment and so less likely to attract and set up clinical studies for their local populations.

To advance a single REB of record, a legal review of the requirements in place in each jurisdiction would need to be conducted, and master agreements implemented (or changes to provincial regulation if required) to enable acceptance of a decision by another qualified provincial or territorial REB. The process would require a mechanism for provincial/territorial or local acknowledgement (for considerations within a well-defined scope) but would allow a delegated or expedited review after a trial was approved by one qualified provincial REB. Unfortunately, the recent changes to TCPS-2 (2022) and lack of mandatory requirement for streamlining even minimal risk studies suggest that a strong federal push for this is unlikely.

A coordinated “collaborative” review process would not require any jurisdiction to accept another jurisdiction’s review. It would prioritize continued provincial and territorial autonomy. This could be implemented today without significant change, building on what is already working. Coordination could be enhanced through federal investments such as a common data system and application portal developed in partnership with the provinces and territories and managed by them. However, without a formal pan-Canadian mechanism for coordination and harmonization with reciprocal acceptance of REB approvals, we are unlikely to realize a durable and predictable approach that would ease the burden on investigators initiating new clinical trials and enable a quicker response and start-up for critical studies once fully implemented. Federal government intervention may also be required to address insurance and indemnification, which is another major impediment to inter-provincial collaboration. Not all hospitals can indemnify another party. In some cases, the insurance of an institution or REB will not indemnify them for reviewing on behalf of institutions outside of their province. A federally funded insurance program to cover this low-risk activity would alleviate the problem, particularly if accompanied by a common legal agreement to allow REB oversight activities to be delegated to a REB outside of the participating institution (even in a different province).

Federal leadership to drive formal harmonization could provide benefit to provinces and territories through the establishment of effective systems to streamline reviews (where these are lacking), financial investment in data systems that could lead to cost efficiencies and reducing a costly burden on researchers and REBs by removing duplication of reviews for studies already rigorously reviewed and approved elsewhere.

Procedural Changes

In parallel to any system changes, there are steps that can be taken that would have immediate impact on streamlining ethics approvals for multi-centre clinical trials. In jurisdictions where there is a streamlined process for ethics review, common application formats including templates for consent forms have emerged (e.g., Clinical Trials Ontario and Quebec). Despite calls for this in 2012 by the Canadian Senate (6), we still lack a common application form or consent form template that is accepted across jurisdictions. This would be a significant improvement. Investigators leading multi-centre trials in Canada have long documented the practical challenges and inconsistencies of REB decisions for multi-centre clinical trials (30,31). Matheson et al. (2012) evaluated the REB decision-making process for a single large multi-centre clinical trial in pediatric rheumatology and found that application forms were very similar in content, but with differences in format and number of copies. Despite having a central coordinating centre to manage the reviews at all 12 REBs involved, “the most inefficient part of the ethics process was the preparation of the documentation” (32) leading the authors to suggest standardizing the application would be more constructive than creating a centralized REB.

A recent exercise to create a “core consent guideline” for research in human genomics provides a good example of how this might be accomplished. The guideline is the result of a process led by CIHR’s Ethics Office with the Institute of Genetics, to create a core set of elements for documents used to obtain participant consent for human genomics research in Canada (34). The Ethics Office is currently working with the Canadian Critical Care Trials Group (CCCTG) to apply a similar method to informed consent for health studies in Canada. The project will compile the requirements that apply to informed consent, from TCPS-2 (2022), Health Canada regulations and guidance, but also USFDA and the International Council for Harmonization – essentially any elements that a TCPS compliant REB may be expected to require as part of an informed consent form. This analysis will then be used first to conduct a gap analysis of the legal and policy requirements of existing publicly available templates provided by Canadian REBs, and second to build a template for a standard set of requirements that should be included in any consent form that is short and concise, including only the information that is relevant to a participant’s decision-making. The expectation is that having a common approach to the “core” required elements of consent would provide a standard approach that can be consistently applied, streamlining the process for investigators and setting an expectation for short, understandable consent forms. The approach would allow for small additions to meet local compliance or policy requirements and would encourage researchers to present information in a format that best supports a participant’s full understanding of the research for which they are consenting to participate.

Development of common consent form templates or other elements of the application processes, if fully supported or led by REBs, could be implemented immediately. There would be no legal or jurisdictional barriers and it would be very low cost. It would also be complementary to broader reform or system harmonization that will require common application processes.

CONCLUSIONS

Most provinces and territories are putting in place streamlined processes within their jurisdiction, so gradually the requirement to separately obtain REB approval in each province could become less burdensome on investigators. But this will take time, and it doesn’t eliminate the duplication or the potential inconsistencies in decisions across provinces and territories. The current system is not resilient and is vulnerable to “breakdowns and unclear accountability” (35). It also leads to the evolution of potentially very different systems and processes in each province and territory that are difficult to harmonize.

The Canadian Government, in describing the “Clinical Trials Environment in Canada”, includes a short list of “major initiatives and supports” that comprise “national and regional efforts to make Research Ethics Boards more efficient, including through the development of a national standard in this area.” (36) Developing a national standard (which has already been done and discontinued) is not likely to create efficiency nor lead to harmonization. But the indication that the federal government is poised to seriously engage on the issue of harmonizing REBs is encouraging. This potential for a renewed commitment is also

evidenced in the recent \$39 million CIHR investment to establish the Accelerating Clinical Trials (ACT) Canada Consortium with a mandate to “accelerate, optimize, and facilitate the conduct, implementation, and results translation from high-quality, high-impact randomized controlled trials.” Streamlining ethics review is one of ACT’s priorities.

Commitment by the federal government to work with the provinces and territories to implement a strong pan-Canadian process for streamlined multi-jurisdictional approval is needed. Such a process would also need to respect existing and forthcoming efforts from Indigenous communities, organizations, and scholars to ensure that Indigenous data sovereignty, ethical norms, and processes are respected and upheld. Working with this new national consortium, established provincial and territorial REBs are well-positioned to lead harmonization, with templates and processes (including qualification) that are already working and will ensure the support of participating TCPS compliant institutions in streamlining the review of multi-jurisdictional clinical trials and studies in Canada.

Reçu/Received: 01/09/2023

Remerciements

B. Lucas souhaite remercier Samantha Buttemer et Warren Mabee de la School of Policy Studies de l'Université Queen's pour leurs commentaires sur un document de cours pour le Master of Public Administration qui a servi de base à ce manuscrit. Les auteurs souhaitent également remercier Robert Fowler, Kusum Menon et Mary-Ellen Rayner pour leurs commentaires sur une version antérieure, ainsi que Kim McGrail, Susan Marlin et deux relecteurs pour leurs commentaires sur ce manuscrit.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

B. Lucas would like to thank Samantha Buttemer and Warren Mabee of the School of Policy Studies at Queen's University for input to a course paper for the Master of Public Administration that informed this manuscript. The authors also wish to thank Robert Fowler, Kusum Menon, and Mary-Ellen Rayner for comments on an earlier version, and Kim McGrail, Susan Marlin and two reviewers for comments on this manuscript.

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: Cory Goldstein & Ruby Shanker

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.

REFERENCES

1. Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council. [Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans – TCPS 2 \(2022\)](#). 2022.
2. Townend D, Dove ES, Nicol D, Bovenberg J, Knoppers BM. [Streamlining ethical review of data intensive research](#). *BMJ*. 2016;354:i4181.
3. Nicholls SG, Morin K, Evans L, and Longstaff H. [Call for a pan-Canadian approach to ethics review in Canada](#). *CMAJ* 2018;190(18):E553-55
4. Kelly LE, Richer L, Ali S, et al. 2019. [Innovative approaches to investigator initiated, multi-centre paediatric clinical trials in Canada](#). *BMJ Open*. 2019;9(6):e029024.
5. Alas JK, Josmar K, Godlovitch G, Mohan CM, Jelinski SA, Khan AA. [Regulatory framework for conducting clinical research in Canada](#). *Canadian Journal of Neurological Sciences*. 2017;44(5):469-74.
6. Senate Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. [Canada's Clinical Trials Infrastructure: A prescription for Improved Access to New Medicines](#). Ottawa; Nov 2012.
7. Canadian Institutes of Health Research. [Promoting child health through a streamlined ethics review](#). *Health Research in Action*. 5 May 2020.
8. National Advisory Committee on SARS and Public Health. [Learning from SARS: Renewal of Public Health in Canada](#). Ottawa: Health Canada; Oct 2003.
9. Experts Committee for Human Research Participant Protection in Canada. [Moving Ahead: Final Report](#). Ottawa; 15 Jun 2008.

10. CAREB-ACCER. [CCTCC Research Ethics Board Accreditation Working Group Final Recommendations](#). 10 Feb 2017.
11. Standards Council of Canada. [Research ethics oversight of biomedical clinical trials](#). 2013
12. Government of Canada. [Research ethics oversight of biomedical clinical trials / prepared by the Canadian General Standards Board: approved by the Standards Council of Canada](#). 2018.
13. Teo K, Fowler RA, Adhikari NKJ, et al. [Time required to initiate a clinical trial in Canada at the onset of the COVID-19 pandemic: an observational research-in-motion study](#). *CMAJ Open*. 2023;11(4):E615-20.
14. Rx&D, CIHR, ACAHO. [To Your Health & Prosperity...An Action Plan to Help Attract More Clinical Trials to Canada](#). 30 Mar 2012.
15. Ontario Government. [Ontario Strengthening Province's Research and Innovation Sector](#). 14 Jan 2022
16. Clinical Trials Ontario. [2022 Annual Report](#). 2023.
17. Research Ethics BC. [Participatory Partnerships and Harmonization in BC: Developing the Provincial Research Ethics Platform \(PREP\)](#). 2022.
18. Michael Smith Health Research BC. [Research Approvals Processes Project \(RAPP\)](#). 2024
19. Saskatchewan Health Authority. [Research Ethics Board](#). (n.d.)
20. The Legislative Assembly of Manitoba. [Bill 54, The Personal Health Information Amendment Act](#). 3rd Sess., 42nd Legislature, 2022.
21. Health Data Research Network Canada. [TCPS2 \(2018\) Proposed Revision 2021 – Consultation Response](#). 2021.
22. UBC Affiliated Research Ethics Board. [Comments from Research Ethics BC and UBC Panel on Research Ethics Proposed Revised Guidance](#). 2021.
23. OCREB. [Ontario Cancer Research Ethics Board](#). 2022.
24. OCREB. [Annual Report 2019/2020](#). 2020.
25. [CHEER](#) (n.d.)
26. Panel on Research Ethics. [Ethics Review of Multijurisdictional Research – Proposed Revised Guidance](#). 2021.
27. Panel on Research Ethics. [Consultations: Public Comments on the Proposed Guidance to TCPS 2 \(2018\)](#). 2021
28. Panel on Research Ethics. [TCPS 2022 Interpretations](#). May 2024.
29. Statistics Canada. [The Canadian Research and Development Pharmaceutical Sector](#). 7 May 2021.
30. Health Canada-PHAC REB. [Annual Report 2019 – 2020](#). 2021.
31. Clinical Trials Ontario. [2019/20 Annual Report](#). 2020.
32. Matheson LA, Huber AM, Warner A, Rosenberg AM. [Ethics application protocols for multicentre clinical studies in Canada: A paediatric rheumatology experience](#). *Paediatrics & Child Health*. 2012;17(6):313-16.
33. Needham AC, Kapadia MZ, Offringa M. [Ethics review of pediatric multi-center drug trials](#). *Pediatric Drugs*. 2015;17(1):23-30
34. Longstaff H, Flamenbaum J, Richer E, Egar J, McMaster CR, Zawati MH. [Core elements of participant consent documents for Canadian human genomics research and the National Human Genome Library: guidance for policy](#). *CMAJ*. 2022;194(44):E1500-8.
35. Flood CMM, Thomas BP, Lahey W. [Federalism and health care in Canada: a troubled romance](#). Working Papers, Dalhousie University Schulich Law School, 2017.
36. Government of Canada. [Clinical Trials Environment in Canada](#). 2022

APPENDIX: TIMELINE OF HUMAN RESEARCH ETHICS REVIEW IN CANADA

1989	National Council on Ethics in Human Research (NCEHR) is established as a non-governmental organization (incorporated in 2003). NCEHR is sponsored by: Canadian Institutes of Health Research (CIHR), Health Canada, Interagency Advisory Panel on Research Ethics and the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. Dissolved in 2016.
1998	Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct of Research (TCPS) is created as the official human research ethics policy of the Agencies: CIHR, the Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada (NSERC), and the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC). Amended most recently in 2018.
2000	Canadian Association of Research Ethics Boards (CAREB) established.
2001	CIHR, NSERC and SSHRC jointly create the Interagency Advisory Panel on Research Ethics (PRE).
2006	NCEHR Task Force Report supports accreditation, recommends that the primary focus of an accreditation process should be Programs for Ensuring Ethical Research with Humans (PEERH). Experts Committee for Human Research Participant Protection in Canada formed by a large group of "Sponsors" including Health Canada, CIHR and SSHRC, NSERC, Association of Universities and Colleges of Canada, Royal College of Physicians and Surgeons of Canada and others.
2008	Moving Ahead: Final Report of the Experts Committee for Human Research Participant Protection in Canada released. Proposes creation of "Canadian Council for the Protection of Human Research Participants (CCPHRP)" as an independent corporation to implement all aspects (accreditation, policy and education) of a new system for ethics oversight. Endorses PEERH as primary focus and would build on the standards developed by NCHER.
2011	Clinical Trials Summit hosted by CIHR, Association of Canadian Academic Healthcare Organizations (ACAHO) and Canada's Research-Based Pharmaceutical Companies (Rx&D). Newfoundland and Labrador Health Research Ethics Authority (a NFP corporation) and Health Research Ethics Board are established when the Health Research Ethics Authority Act (2006) is proclaimed. All health research conducted in the province must be approved by the HREB.
2012	Senate Standing Committee of Social Affairs, Science and Technology issues report, Canada's Clinical Trial Infrastructure: A prescription for improved access to new medicines. External Advisory Committee on Streamlining of Health Research Ethics Review (SHRER) established to advise the Strategy on Patient-Oriented Research (SPOR) Working Group and SPOR National Steering Committee on processes, tools and strategies to improve the ethics review process for multi-site patient-oriented research in Canada, including but not limited to clinical trials. Rx&D, CIHR, and ACAHO Action Plan released (report of the 2011 Clinical Trials Summit) Clinical Trials Ontario (CTO) established as an independent NFP organization, with support from the Ontario Government (this was an initiative of the province's Life Sciences Commercialization Strategy led by Ministry of Research and Innovation).
2013	SPOR / SHRER External Advisory Committee Report for Discussion released
2014	Canadian Clinical Trials Coordinating Centre (CCTCC) created by CIHR, Canada's Research-Based Pharmaceutical Companies (Rx&D – later Innovative Medicines Canada), and the merged organizations of the Association of Canadian Academic Healthcare Organizations and the Canadian Healthcare Association (ACAHO/CHA – later HealthCareCAN) as response to the 2012 Action Plan.
2015	CTO officially launches Streamlined Research Ethics Review System (SRERS) building on 2014 implementation of CTO REB Qualification Program. Quebec Ministry of Health and Social Services (MSSS) implements changes to the 2014 MSSS Multi-Centre Research Ethics Review Mechanism to require that multi-site studies will be subject to single ethics review for all sites conducted by the REB of record with site specific assessment at each site and research authorization by a mandated person at each site.
2016	NCEHR legally dissolved (no filing since 2010)
2017	CCTCC REB Accreditation Working Group Final Recommendations and joint response by the CCTCC and Health Canada released (January)
2018	Research Ethics BC (REBC) and the University of British Columbia (UBC) launch the Provincial Research Ethics Platform (PREP) to enable multi-jurisdictional review of research ethics applications in a single online system.
2019	Alberta implements requirement for investigators submitting to any of the Health Research Ethics Board of Alberta (HREBA) committees (Clinical Trials, Cancer, Community Health) to have an official agreement appointing HREBA as their Board of Record. Uses common online workflow, the Institutional Research Information Services Solution (IRISS).
2020	Canadian Collaboration for Child Health: Efficiency and Excellence in the Ethics Review of Research (CHEER) is launched by CTO and the Maternal Infant Child & Youth Research Network (MICYRN), to create a cross-province streamlined ethics review process for multi-site studies to achieve a single ethics review for child health studies in Canada (awarded \$1.5m through a 2019 CIHR competition for Operating Grant: Pediatric REB Initiative). Health Canada's 2020 Interim Order Respecting Clinical Trials for Medical Devices and Drugs Related to COVID-19 expedites Department review (no effect on ethics review).
2021	Panel on Research Ethics (PRE) and the Secretariat on Responsible Conduct of Research (SRCR) public consultation on new proposed guidance to inform broad consent and enable multi-site ethics approvals. Includes proposal for mandatory single REB of record for multi-site ethics approvals that are minimal risk.
2022	Research Improvements Through Harmonization In Manitoba (RITHIM) established harmonize ethics, privacy and institutional impact review processes.
2023	TCPS 2 (2022) finalized. Chapter 8 "streamlining multi-jurisdictional research ethics review of minimal risk research" "encourages streamlining multi-jurisdictional ethics review of minimal risk research without a requirement for official agreements amongst institutions." It also "strongly encourages institutions to streamline ethics review and asserts that duplication of ethics review that is not anticipated to provide additional protections for research participants can rarely be justified for research of all risk levels, and particularly for minimal risk multi-jurisdictional research." BC launches Research Approvals Processes Project (RAPP).

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

How Should We Address Medical Conspiracy Theories? An Assessment of Strategies

Gabriel Andrade^a, Jairo Lugo-Ocando^b

Résumé

Bien que les théories de la conspiration médicale existent depuis au moins deux siècles, elles sont devenues plus populaires et plus persistantes ces derniers temps. C'est devenu un problème urgent pour la pratique médicale, car ces croyances irrationnelles peuvent constituer un obstacle à des procédures médicales importantes, telles que la vaccination. Si les spécialistes s'accordent à dire que le problème des théories de la conspiration médicale doit être abordé, il n'y a pas de consensus sur la meilleure approche à adopter. Dans cet article, nous évaluons quelques stratégies. Malgré les risques encourus, il est important de s'intéresser aux théories de la conspiration médicale et de les réfuter. Toutefois, la proposition de le faire dans le cadre d'une "infiltration cognitive" est trop risquée. Les médias ont un rôle majeur à jouer dans la réfutation des théories de la conspiration médicale, mais il est important que les journalistes ne politisent pas cette tâche. Deux autres stratégies à long terme sont également nécessaires: la stimulation de la pensée critique dans l'enseignement et l'autonomisation des groupes traditionnellement marginalisés.

Mots-clés

théories du complot médical, hésitation vaccinale, stratégies, infiltration cognitive, médias

Abstract

Although medical conspiracy theories have existed for at least two centuries, they have become more popular and persistent in recent times. This has become a pressing problem for medical practice, as such irrational beliefs may be an obstacle to important medical procedures, such as vaccination. While there is scholarly agreement that the problem of medical conspiracy theories needs to be addressed, there is no consensus on what is the best approach. In this article, we assess some strategies. Although there are risks involved, it is important to engage with medical conspiracy theories and rebut them. However, the proposal to do so as part of "cognitive infiltration" is too risky. Media outlets have a major role to play in the rebuttal of medical conspiracy theories, but it is important for journalists not to politicize this task. Two additional long-term strategies are also necessary: stimulation of critical thinking in education, and empowerment of traditionally marginalized groups.

Keywords

medical conspiracy theories, vaccine hesitancy, strategies, cognitive infiltration, media

Affiliations

^a College of Medicine, Ajman University, Ajman, United Arab Emirates

^b College of Communication, Sharjah University, Sharjah, United Arab Emirates

Correspondance / Correspondence: Gabriel Andrade, Gabrielernesto2000@gmail.com

INTRODUCTION

A major challenge in the management of the COVID-19 pandemic has been vaccine hesitancy (1). While there are multiple causes for this phenomenon, the proliferation of vaccine conspiracy theories is especially noteworthy. Long before the start of the pandemic, there were already concerns about conspiracy theories regarding the MMR and polio vaccines (2), amongst others (3). The proliferation of medical conspiracy theories is in fact a wider phenomenon that warrants concern from public health officials. It has been posited that, from the moment Edward Jenner produced the smallpox vaccine in the late 18th Century, there were rumors that vaccines were dangerous (4), with some people apparently even believing that smallpox vaccines could make people grow horns (5). Such was the proliferation of these conspiracy theories that the British government eventually had to impose vaccine mandates. These conspiracy theories opened up a proverbial "can of worms" in medicine.

In more recent times, conspiracy theories regarding vaccines have been augmented by the influence of Dr. Andrew Wakefield and his unfounded allegations that the MMR vaccine causes autism (6). Likewise, it has been reported that some Muslim countries have struggled with the eradication of polio (7), because apparently there is a widespread belief that the polio vaccine is a ploy to make Muslim men infertile. The fact that the CIA has used polio vaccinators as cover for some of their operations, has contributed to the further spread of this theory (8). But medical conspiracy theories also go beyond vaccines. For example, in the United States, there have long been fears of water fluoridation (a proven procedure to improve public dental health) as a Communist plot to weaken the population and exercise mind control (9). Pharmaceutical companies are occasionally accused of having the cure for cancer but keeping it secret, so as to generate greater profits by selling products to cancer patients (10). AIDS is occasionally claimed not to be caused by HIV (but rather by recreational drugs or sexual behaviour) and the antiretrovirals used to treat AIDS are thus useless drugs pushed by pharmaceutical companies (11). It is also common to hear claims that epidemics are forms of engineered control to reduce the population size of particular ethnic groups; as per this narrative, AIDS was an engineered virus targeted against the African American population (12). Similar claims have been made regarding COVID-19, as it is baselessly posited that it originated as a biological weapon engineered by either the Chinese or American governments (13).

While medical conspiracies have existed for a long time, the rise of populist political parties in the last decade has warranted additional concern, as some observers believe that with this style of politics, conspiracy theories have become more prevalent (14). That has not been proven to be conclusively the case, but be it as it may, it is nevertheless true that medical conspiracy theories represent a significant problem for the advancement of public health (15-17). And yet, there is no consensus as to how this problem should be addressed. In what follows, we assess the strategic values of some possible approaches, considering the pros and cons of each, as there may always be potential negative effects. This assessment can, we suggest, provide useful information for government officials, public health practitioners and journalists, as the curbing of medical conspiracy theories requires a joint effort from many agents in society at large.

WHY DO PEOPLE BELIEVE IN MEDICAL CONSPIRACY THEORIES?

Any assessment of strategies to address medical conspiracy theories must first consider why people would believe such conspiracies in the first place. There is no unified cause, and research suggests various causal factors (18-20). Given the way human brains evolved, it has been posited there is a natural tendency for people to be captivated by narratives that rely on the spread of rumours (21). In an evolutionary context, social alliances were fundamental for survival, and in that regard, gossiping and rumours played an important part (22). Given that conspiracy theories rely extensively on rumours and hearsay, it may become more common and easy for people to listen to and spread conspiracy narratives. Further, evolutionary psychology posits that it was advantageous to be aware not only of who are one's friends, but also one's enemies, given that such information was crucial for survival (23,24). Apart from predators, in an evolutionary context, a major threat to survival was other people. Consequently, given that conversations are dominated about references to other people, it becomes natural that when discussing particular health problems, there will be a tendency for people to talk about the threat that other people pose.

Research also suggests that the human mind is prone to be captivated by the occurrence of minimally counterintuitive effects (25), in which concepts that seem to run counter to some minimal expectations nonetheless become very interesting. For example, the conventional explanation of the COVID-19 pandemic (i.e., zoonosis) may not be attractive enough for conspiracists because it is not overly counterintuitive (26). Likewise, some bizarre explanation (e.g., COVID-19 has been planted by beings from the 11th dimension as a blessing to humanity) is too counterintuitive to be accepted. But to explain the origin of the COVID-19 pandemic as a bioweapon to advance a government's national interests (either the United States or China, depending on the version), is counterintuitive but only minimally so. This makes it more likely to be accepted as a conspiracy theory (27).

Additionally, cognitive theory proposes that agency detection modules in the mind also account for the popularity and spread of conspiracy theories (28). In an evolutionary context, agency detection was quite advantageous, as it provided an alert system to avoid dangers, under the "better safe than sorry" principle (29). Research strongly indicates that subjects who are more prone to detecting patterns in inanimate stimuli are more likely to accept conspiracy theories (30). We naturally seek agency in phenomena, even though many times such agency is not there. In a medical context, this may also give rise to conspiracy theories. For example, instead of accepting the likely truth that COVID-19 began as a natural phenomenon (and consequently it was not deliberately planned), conspiracists may opt to "connect the dots" and seek agency in this unfortunate event and conclude that some evil cabal is to blame.

Sociologically, some specific conditions also make fertile ground for the spread of medical conspiracy theories. Research has shown that those who feel powerlessness in society are more likely to accept conspiracy theories (31). For example, parents of children diagnosed with autism may vehemently uphold vaccine conspiracy theories (32). Given that this disorder is very challenging to treat and, so far, is a poorly understood condition, an attempt to compensate for this lack of control lead parents to grasp at conspiracy theories that provide explanations and so give people some measure of perceived control. Interestingly, there are very few conspiracy theories surrounding diabetes, presumably because we understand this disorder very well, and because there are treatment options available.

Powerlessness and its relation to proneness to accept conspiracy theories is also very salient amongst oppressed minorities (33). Consequently, perceived societal oppression is a strong predictive factor of conspiracist thinking. In situations of societal oppression and marginalization, conspiracy theories fit well with previous expectations (34). Given their unfavourable position in society, oppressed groups frequently expect to be cheated, and consequently, unfortunate events are more likely to be interpreted as the intentional designs of governments or cabals specifically targeting oppressed groups.

TO REFUTE OR NOT TO REFUTE?

The most straightforward way of addressing medical conspiracy theories is by countering the conspiracy narrative with facts. We may thus work under the presumption that most people are rational, and when confronted with evidence, they will sensibly come to the most empirically based and logical conclusion. This is the same approach that is used in court proceedings: trial lawyers seek to persuade jurors of a particular point by presenting evidence that supports their case. Yet, this measure of common sense may not be altogether applicable in countering narratives of medical conspiracy theories, which grow very quickly as rumour plays an essential part in their spread. Refuting conspiracy theories may actually induce some people to learn about them for the first time and eventually come to believe them. For example, a woman who had an autistic brother may be naturally inclined to vaccinate her child. But, if in that process, she encounters a TV program refuting Andrew Wakefield's conspiracy theory concerning the relationship between autism and vaccines, she may begin to wonder if her own

brother's autism was caused by the vaccine. Although the TV program may be critical of Wakefield, the woman may feel curiosity about his ideas, and ultimately come to uphold them. If she had never encountered the TV program, this belief may never have developed.

Admittedly this is a concern, although it must not be overestimated. Similar dilemmas have been presented regarding sex education, for example. Conservative groups may oppose sex education based on the argument that once children learn about the details of sexual activity, they will become more promiscuous. But that assumption has been challenged (35): research suggests that sex education prepares students for a safer and healthier sexuality but does not induce them to have more sex. A similar pattern is observed in educational programs for children to refuse drugs; there are occasional fears that such programs may elicit curiosity and induce drug consumption amongst youngsters, but that is rarely the case in practice (36).

The same could be said of information about conspiracy theories. If a person encounters a conspiracy theory for the first time, it is unlikely that with the mere exposure to such narratives that the person will *ipso facto* come to believe in them. Furthermore, given the prevalence of rumouring in contemporary society, it is likely that the public will become aware of conspiracy theories no matter how they are presented in the media – sooner or later, the conspiracy theory will be widely known. But the important aspect is not exposure to the conspiracy theory, but rather how it is presented. It follows, we argue, that conspiracy theories should be publicly discussed so that they can be refuted. The only possible way of providing people with additional information about conspiracy theories is by addressing them in the public sphere.

Directly confronting medical conspiracy theories may, however, bring forth another difficulty. Conspiracy beliefs can sometimes be incorrigible (37), and when people are presented with evidence that runs counter to the narrative, conspiracy theorists may experience cognitive dissonance and use the evidence as reaffirmation of their own beliefs (38). According to this argument, when rebuttals of conspiracy theories are made, they do not have powerful effects on the adherents of those theories. Believers in conspiracy theories may either dismiss the rebuttals, or more worryingly, interpret those rebuttals as part of the conspiracy itself. So, for example, a person who believes that water fluoridation is a form of mind control may encounter a public awareness campaign that explains that since water fluoridation programs began, population dental health has improved. That person may wonder why it is necessary for the government or media to emphasize this point and may take it as evidence that the information campaign is in fact a ploy to distract the public from the true evil purpose of fluoridation.

Some research seems to confirm the existence of this risk. For example, Nyhan and Reifler term these situations the “backfire effect” (39); in one study, vaccine skeptics became even more hesitant towards vaccination when presented with the story of a baby who was hospitalized with measles (40). But stronger evidence suggests that an “elusive backfire effect” is more powerful (41). As per this phenomenon, the availability of accurate information makes it more likely that the public will reject conspiracy theories. As applied to medicine, this effect occurs to the extent that health information campaigns regularly present positive results and are successful in correcting the distortions of conspiracy narratives (42). In fact, some studies suggest that education directly predicts decreased belief in conspiracy theories (43).

Additionally, if governments choose not to refute conspiracy theories and simply ignore them, this may be taken as evidence in favour of the conspiracy theory; silence may be interpreted as the conspirators' hope to pass unnoticed. The lack of rebuttal would thus be taken as evidence that the government is not in the capacity to refute the conspiracy theorists' claims. For example, someone who believes that HIV was engineered by the US government to reduce the African American population may come to believe that if the government remains silent regarding this claim, it must be true, especially considering that when other (real) conspiracies targeting African Americans (such as the Tuskegee syphilis experiment) took place (44), and at the time, the US government did not bother to refute those who were exposing these unethical practices in detail.

In this endeavour to counter the powerful narratives of conspiracy theories, the insights of psychology are fundamental to providing useful and evidence-based recommendations. Psychologists have established that a sizeable portion – although possibly not the majority – of medical conspiracy theorists will simply not be convinced by any type of evidence (45). It would therefore be a waste of both financial and intellectual resources to try to persuade the unpersuadable. This problem needs to be acknowledged from the beginning. For example, Quassim Cassam argues that,

the way forward is just to accept from the outset that there is a hard core of Conspiracy Theorists who aren't going to change their minds whatever one says. Especially in cases where there is a clear financial or ideological motive for promoting a particular theory, it's not going to help to point out that the theory has been rebutted. The rebuttal won't be seen as effective and, in any case, there may be conspiracy entrepreneurs who don't really believe their own theories (46).

Psychological research suggests that acceptance of medical conspiracy theories is not a discrete variable but rather a continuum (47). Consequently, an important psychological recommendation in responding to conspiracy theories is that interlocutors of conspiracy theorists ought to distinguish those who are open to the weight of evidence from those who are not. Admittedly, while this can be done on the basis of psychometric instruments that assess a person's degree of rationality and openness to evidence (48-52), it cannot easily be done in informal conversations. Nevertheless, interlocutors ought to be able to spot some hints to whether a person is prepared to rationally consider an argument. For example, disinformation expert Joan Donovan recommends to “test the waters” first by asking interlocutors what it would take to change their mind (53). Arguments need to be presented in simple structures, and from there move to more elaborate levels. If in the early stages of

this progression it becomes clear that even the most basic of facts or logical operations are denied, then there is no point in pursuing the attempt at persuasion, and the target should change. Cassam meaningfully makes the case as follows: “what is needed is a strategy that has a realistic chance of dissuading the undecided or moderate Conspiracy Theorists from fully going over to the dark side” (46). Likewise, Van Prooijen asserts that “while these interventions may fail to persuade a relatively small group of people that is strongly invested in the belief that the world is governed by evil conspiracies, they are likely to persuade a much bigger majority that is susceptible to both conspiratorial and nonconspiratorial explanations of impactful societal events” (54).

Once it has been decided that it is worth attempting to persuade a particular group of people to disregard a medical conspiracy theory, psychologists also recommend that the debunking of conspiratorial claims need to be well-prepared in advance. Psychological research shows that conspiracy theorists are not completely uninformed about the workings of the world; if they were completely oblivious to information, they would not be able to persuade others and spread their claims. Instead, conspiracy theorists are more likely to be very selective in the information they convey. In that regard, debunking their arguments requires proper preparation. Cassam advises that “it’s no good rejecting Conspiracy Theories unless one has solid intellectual grounds for doing so” (46); indeed, a poorly researched or reasoned attempt to debunk a conspiracy theory may prove dangerously counterproductive. Since the ultimate goal is persuasion, psychologists would also strongly recommend not to engage in tactics that entail talking down to or belittling medical conspiracy theorists. Recall that perceived disenfranchisement is a big driver of acceptance of conspiracy theories. This implies that, from the onset, people with a conspiratorial bent are more likely to feel alienated. Debunkers who approach people holding conspiracy theories with an elitist or patronizing attitude will further encourage a sense of alienation. In contrast, psychologists strongly recommend an approach based on “conversational receptiveness”, i.e., skillfully using language “to communicate one’s willingness to thoughtfully engage with opposing views” (55).

Furthermore, this conversational receptiveness needs to maintain an adequate level of open-mindedness and acknowledging that the counterpart may have valid reasons to accept conspiratorial claims. In this endeavour, a psychological strategy is no different from the effective persuasive methods that have been used in deradicalizing people who have engaged in terrorist acts (56). Admittedly, as Carl Sagan memorably argued, “it pays to keep an open mind, but not so open your brains fall out” (57), and this is especially the case in the realm of medical conspiracy theories. An equilibrium must be sought – at some point proponents of medical conspiracy theories must be confronted, but this must be done with sufficient skill so as to not alienate them. A substantial measure of modesty is necessary when approaching conspiracy theorists. It is important to remember that, given the cognitive factors that sustain an inclination towards the acceptance of conspiracy theories, all human beings may be susceptible to their influence, and this must be acknowledged from the onset in any debunking engagement. This levels the ground to a significant extent, and consequently, interlocutors become more likely to rationally consider the evidence given that they are less likely to feel alienated.

Research in persuasion psychology also suggests that the method of “fact-fallacy-fact” is useful in getting conspiracy theorists to abandon their claims. George Lakoff proposes a “truth sandwich” in which the debunker splits the arguments into manageable sizes by first stating what is true, and then debunks a false conspiratorial claim (58). This may be repetitive, but it serves the purpose of restating truths so that, ultimately, the interlocutor is more willing to accept them. Very much like the way that conspiracy theories and falsehoods spread through repetition – i.e., Goebbel’s infamous yet seemingly accurate observation that if one repeats a lie often enough people will believe it (59) – their debunking must also follow that approach.

Any attempt at persuasion can rely on the ancient wisdom of the Socratic approach. It is far more fruitful to get the conspiracy theorists to acknowledge the absurdity of the conspiratorial claim by asking them questions that cast doubt on their allegations. In pedagogical terms, it has long been known that, by and large, Socratic questioning is more efficient than simply lecturing. Indeed, when it comes to conspiratorial thinking, research suggests that this method is quite effective, to the extent that it allows people to change their minds without feeling attacked. For example, in one relevant study with eleven adult learners using Socratic questioning, it is reported that “adult learners value the mutual relationship between the learner and the teacher in managing the learning process” (60).

Finally, persuasion in health issues can draw upon insights from the tenets of behaviourist psychology. The concept of “observational learning” is particularly useful. In a series of famous experiments, Albert Bandura concluded that children model their behaviour by watching others (61). This can elicit destructive behaviours (such as children becoming more violent after watching an adult hit a Bobo Doll¹), but it can also elicit healthy habits. In the context of medical conspiracy theories, a useful strategy is to encourage trusted members of communities to disavow false claims, thereby providing a model so that followers do the same. For example, due to the infamous history of unethical experimentation and social exclusion that African Americans have endured, this group may be more likely to endorse medical conspiracy theories. However, during the COVID-19 pandemic, prominent members of the African American community encouraged the acceptance of vaccination, and this had a positive effect on the vaccination rates amongst members of that community. In a study examining this phenomenon, Romer and Jamieson report that “changes in misinformation beliefs among Black respondents over the course of the vaccine rollout were predictive of changes in vaccination for this population”, and this can be attributed to “pro-vaccination efforts by credible sources such as the Black clergy who encouraged their worshippers to overcome their conspiratorial thinking about the health system and accept the vaccine” (62).

¹ The [Bobo Doll Experiment](#) tests modelling of reward and punishment.

Even former President Donald Trump has been known for engaging in this type of positive modeling behaviour. Although many critics point out that Trump has been responsible for encouraging numerous medical (and other) conspiracy theories (63,64), when it came to promoting vaccination uptake, his modeling had a significant positive influence on his followers. Romer and Jamieson report this phenomenon as follows: “There also has been evidence that when statements by former president Trump were sent to hesitant communities via social media, those regions were more likely to take up the COVID vaccine... In addition, when Republicans were shown a message from former president Trump supporting COVID vaccination, their intentions to receive the vaccine increased” (62).

THE RISKS OF COGNITIVE INFILTRATION

Considering that overt rebuttals of conspiracy theories by media and governments may run the risk of further reinforcing such beliefs, perhaps *covert* operations may be necessary. This is the controversial program of so-called “cognitive infiltration” that has been proposed by Vermeule and Sunstein (65). In their view, “conspiracy theorists are not likely to be persuaded by an attempt to dispel their theories; they may even characterize that very attempt as further proof of the conspiracy. Because those who hold conspiracy theories typically suffer from a “crippled epistemology,” in accordance with which it is rational to hold such theories, the best response consists in cognitive infiltration of extremist groups.”

Such operations could be carried out by government agents (or other debunkers) infiltrating the websites where conspiracy theories are frequently discussed. By initially posing as sympathizers of conspiracy theories, they would gradually ask difficult questions and poke holes in the conspiracy narrative. Sunstein and Vermeule’s rationale is that “polarization tends to decrease when divergent views are voiced within the group”, and consequently, “introducing a measure of cognitive diversity can break up the epistemological networks and clusters that supply conspiracy theories.” So, for example, in a conspiracy theory group discussing how the Chinese deliberately engineered COVID-19 to harm Western countries, a cognitive infiltrator might initially express disdainful comments about the Chinese and their culture (say, a common rude stereotype such as the Chinese cultural custom of eating dogs), and once welcomed into the group, the infiltrator could then begin to express doubts about the conspiracy by showing how the genetic evidence does not properly fit the engineering hypothesis.

This proposal is ingenious, but it raises some important ethical questions. Albeit not exactly identical, Sunstein and Vermeule’s plan of action elicits the same concerns as any espionage or infiltration operation, i.e., that these are morally questionable to the extent that they entail some degree of deception, and therefore raise the problem of the morality of lying. Philosophers of a strict deontological bent insist that there is an intrinsic duty not to lie, no matter the consequences. In a famous thought experiment, Kant argued that if a person is hiding in your house and a murderer comes asking if she is inside the house, you should still tell the truth. Unsurprisingly, Kant had little esteem for spies. He referred to espionage as the “infernal art” (66). Following this line of argument, Sunstein and Vermeule’s plan would be intrinsically immoral. Yet, most ethicists would agree that the ethics of espionage is far more complex, and in some cases, acts of espionage may be ethically justifiable. In her extensive examination of the ethics of espionage, Cecil Fabre argues that spying may be justified provided that it serves a just cause. In the context of war, an aggressor is not entitled to engage in espionage, but a wronged party is. In her words, she defends “the resort to deception as a means of procuring secret information about other foreign-policy actors and of defending one’s own secrets against the latter’s attempts to procure them” (67). If we extrapolate this insight to the infiltration of conspiracy theory forums, we could conclude that such a strategy would serve a just cause. Conspiracy theories harm society at large, and consequently, using some degree of deception to limit conspiracy theorists’ influence is morally acceptable in order to protect society from the wrongdoings of conspiracy theorists.

However, the prospect of “cognitive infiltration” is more morally dubious, given its potential to enhance government propaganda. Although governments are usually the target of wild conspiracy theories, some do turn out to be true, for example, as in the case of the Tuskegee syphilis experiments. If governments are given the power to infiltrate groups, they may ultimately sow confusion, not only amongst conspiracy theorists but also amongst those who defend more plausible views, and more worryingly, amongst those who simply express dissent. In examining the prospect of cognitive infiltration, Glenn Greenwald expresses the following concern: “there are severe dangers to the Government covertly using its resources to “infiltrate” discussions and to shape political debates using undisclosed and manipulative means. It’s called “covert propaganda” and it should be opposed regardless of who is in control of it or what its policy aims are” (68). Furthermore, Sunstein and Vermeule’s proposal may be very risky, to the point of possibly defeating its own purpose of curbing the spread of conspiracy theories. Leaks are always bound to happen, and if it were ever disclosed that such cognitive infiltrations are taking place, that would play into the narrative of conspiracy theorists. In such a scenario, cognitive infiltration would be easily interpreted as evidence that conspirators have something to hide, otherwise why would they go to such great lengths to infiltrate discussion boards?

Cognitive infiltration would also open a Pandora’s box of misinformation. The recent phenomenon of Russian trolls warrants concern. In their case, infiltration of discussion boards may be done with misinformation purposes to cause tensions in Western societies and to expand Russia’s geopolitical power (69). Although such trolls are mostly concerned with political issues, having possibly had a notable influence in the 2016 US elections (70), on occasion they have also planted misinformation regarding medical matters (71). For example, one study found that Russian trolls promote discord in web communities by “eroding public consensus on vaccination” (72). So, if it were ever discovered that Western government agencies engage in cognitive infiltration, authoritarian governments, like Russia, that extensively rely on trolls could feel emboldened to continue their misinformation campaigns abroad, and when confronted with these questionable tactics, could plausibly claim that there is little room for critique given that democratic nations also employ such practices. Ultimately, the public health sector would be at greatest risk since it is already vulnerable to misinformation campaigns.

THE MEDIA'S ROLE IN REBUTTING CONSPIRACY THEORIES

The risks of cognitive infiltration being too high, a better strategy is to rebut conspiracy theories with the transparency that is required for any other debate. In so doing, journalists and public health officials have a very important role to play, and a special ethical responsibility to adequately confront the issues. For example, while many medical conspiracy theories are typically politicized – usually involving a particular politician or public health official such as Dr. Anthony Fauci (73) – it is important not to place the label “conspiracy theorists” on others merely to score political points. In recent years, in the United States and other Western nations there has been a tendency to identify conspiracy theorists on the conservative side of the political spectrum. That is the case for some medical conspiracy theories but by no means all. For example, conservatives are more likely to believe that vaccines cause autism, but liberals are more likely to believe that HIV was engineered to reduce African American population (74). Recent evidence suggests that, on the whole, belief in conspiracy theories is equally likely between conservatives and liberals (75).

Belief in conspiracy theories is far better predicted by psychological variables and powerlessness than by the contents of particular ideologies. At most, the political factor that may serve as predictor of belief in conspiracy theories is extremism (76), but again, that is not the exclusive purview of those on the right of the political spectrum. Addressing conspiracy theories without politicizing them is a very important part of the rebuttal strategy, because to the extent that audiences perceive that only the facts are being presented (without any political motive), they are more likely to rationally consider the evidence and reject conspiracist claims.

As part of this endeavour, it is important to preserve a clear definition of the term “conspiracy theory”. Zonis and Joseph’s definition is a good starting point: “the belief that a number of actors join together in secret agreement, in order to achieve a hidden goal which is perceived to be unlawful or malevolent” (77). The term should be used by media strictly to address such phenomena. For example, positing that the COVID-19 pandemic arose as a result of an accidental leak in a Wuhan lab – a theory defended by an increasing number of reasonable authors (78) – should not be dismissed as a conspiracy theory, as it does not presume a malevolent intention. Using the term “conspiracy theory” to describe any idea that we do not like dilutes its meaning, and any critique of conspiracy theories will eventually become ineffectual, as conspiracy theorists will claim, with reason, that the term is tossed around recklessly.

Furthermore, an honest intellectual approach should be used when attempting to refute medical conspiracy theories. That implies that journalists have the ethical responsibility to avoid one-sided coverage. For example, in addressing the Big Pharma conspiracy theory, the main theses can be criticized (e.g., that pharmaceutical companies have already the cure for cancer but withhold it from the market). But media representations of these conspiracy theories should not be painted with too thick a brush; quite the opposite, there should be further consideration of what these conspiracy theorists claim. And in that regard, while refuting the idea that pharmaceutical companies withhold the cure for cancer, journalists can still acknowledge that pharmaceutical companies do engage in questionable lobbying practices (79), and the validity of some diagnoses (e.g., Restless Leg Syndrome) (80) may even be questioned given their links to particular treatments pushed by companies.

Again, it should be kept in mind that the goal of refuting medical conspiracy theories is not to score political points but rather to persuade the public to abandon dangerous ideas with potentially harmful effects on public health. Representing conspiracy theorists simply as stupid or mentally ill will not get us closer to that goal. Although there is some research suggesting that people with lower intelligence are more likely to believe in conspiracy theories (81), this evidence is not conclusive (82). And even if such correlations were to exist, the best way to refute the claims of conspiracy theories is not to remind them how foolish they are, but rather to rationally persuade them to critically examine the evidence.

In this endeavour, it is necessary not to engage in clinical language when discussing conspiracy theories. Conspiratorial thinking is not necessarily delusional, even though, regrettably, many media outlets claim that conspiracy theorists are afflicted by forms of psychopathology. While some leading conspiracy theorists may very well be mentally unstable, such theories are accepted by a far larger number of people, and it is doubtful that they can all be pathologized. It is true that some studies show that subclinical psychotic traits (most notably, schizotypy) correlate with adherence to conspiratorial narratives (83), but more studies need to be done to arrive at stronger conclusions; for the time being, the consensus amongst psychiatrists is that conspiratorial narratives are not the exclusive purview of the mentally ill (84). Avoiding the pathologizing and politicization of medical conspiracy theories, and representing them fairly, should naturally lead to a measured response that does not rely on the instigation of moral panic. Admittedly, the political climate of Western democracies over the last ten years seems to have increased the prevalence of conspiracy theories, especially in the medical field. But it should be kept in mind that for the better part of the 20th Century, observers have raised the alarm over and over about the incremental increase of conspiracy theories, but their prevalence has been mostly stable. QAnon and other conspiracy theory movements do warrant concern, but it is important to keep separate the fringe from the mainstream. If the response to a particular problem is overhyped, the response becomes ineffective.

Nevertheless, it is important to be prepared for the appearance of new medical conspiracy theories. Given what we know about the psychology underlying this phenomenon, we should accept that conspiracy theories will never disappear. As such, we ought to anticipate the spread of such theories and require media outlets to act on their ethical responsibility to provide the public with the relevant and reliable information. This should be especially the case with topics that have a greater likelihood

of being subject to conspiracy mongering. For example, the COVID-19 pandemic was certainly not the first epidemic in the history of humanity, and unfortunately will not be the last. Given that a new pandemic is bound to happen, journalists and public health officials ought to expand the public's understanding of why and how pandemics develop, so that people are better prepared to examine its likely causes, including whether it has been deliberately engineered by an evil cabal of conspirators.

Research shows that such a pre-emptive approach can be successful in various settings through the use of "resistance to persuasion" (85). In this program, it is assumed that inoculating individuals with counterarguments works as protection against gullibility and lowers the probability of accepting conspiracy theories. For the case of medical conspiracy theories, this technique has given interesting results. For example, in one relevant study, participants read pro-vaccine arguments, following which they exhibited higher intentions to vaccinate as compared to the participants who were given anti-vaccine arguments to read (86). This is especially important, because it has been fairly well established that changing people's mind once they believe in a conspiracy theory is more difficult than preventing them from accepting the medical conspiracy theory before it arises. In another important study by Jolley and Douglas (87), it is reported that "anti-conspiracy arguments increased intentions to vaccinate a fictional child but only when presented prior to conspiracy theories... These findings suggest that people can be inoculated against the potentially harmful effects of anti-vaccine conspiracy theories, but that once they are established, the conspiracy theories may be difficult to correct." Similar findings have been reported in other studies (88-92). Consequently, presenting accurate information and promoting sound reasoning skills in advance is a recommended policy, as it may be effective in curbing the spread of conspiracy theories.

One important aspect of this strategy is for news outlets to be more fact-oriented and less inclined to continuously disseminate commentaries and opinions. Admittedly, there is a growing tendency in news outlets to include fact-checking segments, but a thorough examination of this has so far revealed that much fact-checking is political commentary in disguise. Medical conspiracy theories are more efficiently countered with facts (adequately presented), and this implies a greater need for objectivity in the presentation of events. Objectivity in this endeavour implies being independent of ideological influence. If a conspiracy theory is debunked, political consequences should matter little, as ultimately, the ethical duty of media outlets is to communicate truth, regardless of what political party is favoured. If objectivity and lack of ideological interference persist in science and public health communication, then public trust in the establishment can be increased, and consequently laypeople will be more receptive to the debunking of absurd conspiratorial claims.

Admittedly, this task is made more difficult due to the accessibility to conspiratorial arguments made possible by the Internet, and especially social media. Conventional wisdom dictates that technologies have played a major role in the expansion of medical conspiracy theories (93), as they reach an increasing number of people, and with sufficient speed to make their refutation more difficult – as the adage goes, "a lie travels more quickly than the truth". But it is not altogether clear that the Internet is to blame. Conspiracy theories have existed long before the invention of Internet, suggesting that other psychological or cultural factors play a relevant role. Nonetheless, these technologies certainly facilitate the more rapid dissemination of conspiracies. Additionally, traditional media no longer has the same power as in previous decades to counter conspiracy theories, with social media increasingly becoming the dominant venues of information (and disinformation). In this regard, some ethical reflection is needed on the responsibility social media corporations (Facebook, X, TikTok, YouTube, etc.) have in curbing the spread of medical conspiracy theories.

The central issue up for debate is whether these corporations should enable forms of censorship that block the spread of medical disinformation. This could be done either via algorithms, or disclaimers stating that the posted medical information is false. Ethicists of a libertarian bent are concerned that such attempts suppress free speech – a fundamental principle of democracies. In their view, there should simply be a "marketplace of ideas" in which, ultimately, truth will prevail. They appeal to John Stuart Mill's famous statement:

the peculiar evil of silencing the expression of an opinion is, that it is robbing the human race; posterity as well as the existing generation; those who dissent from the opinion, still more than those who hold it. If the opinion is right, they are deprived of the opportunity of exchanging error for truth: if wrong, they lose, what is almost as great a benefit, the clearer perception and livelier impression of truth, produced by its collision with error (94).

Following this reasoning, social media corporations ought to allow medical conspiracy theorists to freely express their views. Ultimately, if they were correct all along, then it was a good thing that they expressed the truth; and if they were wrong, then the expression of their views allowed everyone to see why they were wrong.

It is interesting to note that as per libertarian philosophy itself, to the extent that social media corporations are private companies they are entitled to decide who gets access to their platforms and who does not, on the basis of property rights (95,96). But a more conventional rebuttal of the libertarian argument against the suppression of conspiracy theories in social media appeals to the high stakes of the issue. The marketplace of ideas appeals to the rationality of consumers, and that is not always a guaranteed assumption. The market is not absolutely self-regulating, and this also applies to the realm of exchange of ideas. In an issue in which a large number of lives are at stake (such as the spread of medical conspiracy theories), it cannot simply be left to abstract principles of free speech that, while noble in spirit, ultimately may have severe deleterious consequences for public health.

Admittedly, there is a very short leap separating the suppression of free speech for public health purposes, from simply suppressing dissenting political views. Consequently, social media corporations (and the governments that regulate them) must always be mindful of this risk. This implies that when deciding to suppress medical conspiracy theories, it must be done on a case-by-case basis. Special consideration should be given to more plausible medical conspiracy theories. Recall that this is a persuasion game and there needs to be some engagement with conspiracy theorists so as to change their minds. If from the onset they perceive that they are not given the fair chance of expressing their views in social media, that will further contribute to alienation and will in turn strengthen their adherence to these ideas. This is a difficult balance to achieve, and there cannot be a blanket proposal when it comes to regulating content on social media to curb the spread of conspiracy theories; the devil is in the details.

THE IMPORTANCE OF CRITICAL THINKING AND EMPOWERMENT

Debunking medical conspiracy theories is a complex task, and there are no simple, short-term solutions. If anything, policymakers need to consider root causes and long-term solutions. One key aspect is the promotion of critical thinking. It has been well established that the development of analytic thinking is negatively correlated with the acceptance of conspiracy theories. Again, it is important to keep in mind the elusive backfire effect: education and enhancement of analytic thinking do make a difference. For example, in one important study by Swami et al (97), priming subjects with tasks that require analytic skills reduced the likelihood of accepting conspiracy theories.

The constant offer of rational arguments to the public can better equip people to identify fallacies in conspiracist thinking. For example, people who believe vaccines cause autism frequently do so as a result of considering the sequence of events. Autistic children begin to show signs of this disorder shortly after receiving the MMR vaccine. Understandably, there is a tendency for people to believe that, given the sequence, one event caused the other. But, in most cases, to assume as much is a fallacy known as *post hoc ergo propter hoc* (after this, therefore because of this) (98). The temporal sequence of events does not necessarily imply causality, as many other confounding factors may be in place, as indeed is the case with vaccines and autism. Admittedly, the sequence of events may serve as an initial hint in determining causal relations, and many scientific discoveries have followed that guideline. For example, Jenner himself posited that the vaccine for smallpox may be found in cows because he had noticed that milkmaids' faces were not scarred by smallpox injuries. But a sound methodological approach would insist that before asserting firm positions, thorough analyses that isolate variables and control for confounding factors (e.g., regression models in statistics) be done to arrive at truly definite conclusions. In the case of the relationship between vaccines and autism, symptoms of autism may come soon after the timing of vaccination. Fortunately, researchers have considered many other possible variables (e.g., brain development during gestation, etc.), and have found that those factors are far more predictive than the administration of vaccines.

This type of logical and statistical reasoning does not come to us naturally, and lay people need to be trained in programs that include critical thinking skills. If from an early age people benefit from educational programs that teach about the risk of fallacies and how to avoid them, they will be in a better position to identify the logical and statistical mistakes that permeate throughout many medical conspiracy theories. This should also be complemented with general medical education. For example, if the general public is sufficiently informed about scientific facts regarding autism, then it is less likely that people will assume that vaccines have anything to do with autism. Admittedly, the etiology of autism is not well understood (99), but there is reason to believe that pre-birth factors play a major role (100). If people are made aware of this in public awareness campaigns, then they are less likely to accept the medical conspiracy theory linking autism to vaccines.

While there may be natural psychological tendencies to accept conspiracy theories, it is important to keep in mind that these tendencies are strengthened by fear and uncertainty. Recall that conspiracy theories present a very bleak picture of the world, given that it is assumed that actors join together to pursue perverse hidden goals. If this pessimistic view is properly converted into a more optimistic approach to life and society, then the likelihood of accepting medical conspiracy theories is reduced. Pessimism, fear and uncertainty typically arise out of perceived lack of control. Therefore, people who feel powerless in society are more likely to accept medical conspiracy theories. This has been observed in many studies. For example, it is particularly worrisome that during the COVID-19 pandemic, vaccine hesitancy has been greater in ethnic and religious minorities (101). To the extent that minorities feel oppressed, they may be more primed to believe that, given that they have suffered oppression in the past, vaccines are yet another ploy to keep them down.

Consequently, one important long-term strategy in addressing medical conspiracy theories is to empower marginalized communities. Research suggests that empowerment protects against belief in conspiracy theories. For example, in one study, when participants were primed to remember an occasion in their lifetime when they felt to be in control of the situation, their willingness to believe conspiracy theories was reduced (76). To pursue this end, medical practitioners and educators need to take a more active political role. While (as mentioned above) it is important not to politicize the refutation of conspiracy theories, it is nevertheless very relevant to address powerlessness in society as a way to prevent the rise of conspiracy theories. And this can only be done with effective political action intended to reduce discrimination and social alienation from oppressed minorities.

But empowerment goes beyond political activism. In a medical context, giving patients a greater space to make decisions on their own will likely also contribute to a decreased acceptance of medical conspiracy theories. Ethicists and practitioners in medicine must strongly uphold the principle of autonomy and ensure that patients feel more empowered in their decisions.

Admittedly, there may be situations in which the pressing reality of public health emergencies may not allow for fully autonomous decision making; for example, there are sufficient ethical reasons to establish COVID-19 vaccine mandates (102-104). But public health officials also need to be aware that these sorts of impositions are likely to trigger conspiracist thinking. For that reason, it is important to impose mandates only when strictly necessary (as indeed was arguably the case with the COVID-19 pandemic), as such tactics may backfire and the risks outweigh benefits. Ultimately, public health officials need to find a balance between protecting public safety and respecting individual autonomy, but empowerment – which is autonomy promoting – is a fundamental aspect in long-term protection against the spread of conspiracy theories.

CONCLUSION

Medical conspiracy theories are unlikely to ever disappear completely due to a proneness to believe them being hardwired into human nature. But we are not prisoners to our nature, and we can attempt to protect society from the nefarious influence of conspiracist thinking. This is an urgent task in medicine, as the indisputable success of medicine in the last two centuries runs the risk of being stalled by the irrational tendencies of promoters of falsehoods. Yet, there is no simple or clear path on how to do prevent such beliefs. Refuting medical conspiracy theories in the public forum carries some risks, but ultimately, this is an option that must be pursued. This must be done openly and with transparency. So, while the proposal of “cognitive infiltration” is audacious and potentially appealing, it is too risky, and its deleterious effects outweigh the benefits. Instead, we argue that focus should be given to education and the development of critical thinking; and this can and should be done in collaboration with the media. Media outlets have a major role to play in refuting medical conspiracy theories, to the extent that in this age, they have an immense power to transmit information. Yet, in order to preserve credibility in the conveying of accurate information, it is crucial for media not to politicize this task. This implies not overusing the term “conspiracy theory” to describe any unconventional claim in medicine, representing conspiracy theorists fairly, and avoiding the instigation of moral panic. Perhaps more importantly, governments need to implement long-term strategies that make medical conspiracy theories less likely to be spread. This includes stimulating critical thinking in education and empowering traditionally oppressed groups.

Reçu/Received: 16/09/2022

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Bertrand Alexandre Stoffel, Stanislav Birko & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures The editors follow the recommendations and procedures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent [Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la to ensure the highest ethical standards of publication, including: publication, y compris l'identification et la gestion des conflits the identification and management of conflicts of interest (for d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui the publication of manuscripts that meet the journal's standards répondent aux normes d'excellence de la revue. of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Shawn Smallman & Daniel Romer

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. Troiano G, Nardi A. [Vaccine hesitancy in the era of COVID-19](#). *Public health*. 2021;194:245-51.
2. Bricker B, Justice J. [The postmodern medical paradigm: a case study of anti-MMR vaccine arguments](#). *Western Journal of Communication*. 2019;83(2):172-89.
3. Paterson P, Meurice F, Stanberry LR, Glismann S, Rosenthal SL, Larson HJ. [Vaccine hesitancy and healthcare providers](#). *Vaccine*. 2016;34(52):6700-6.
4. Fassina A, Fassan M, Dosio GB, Barzon L. [Triumphs and tribulations of COVID-19 vaccines: Lessons to be learned from smallpox epidemics in the 1700s](#). *Virchows Archiv*. 2021;478(5):1033-5.
5. Wolfe RM, Sharp LK. [Anti-vaccinationists past and present](#). *BMJ*. 2002;325(7361):430-2.
6. DeStefano F, Shimabukuro TT. [The MMR vaccine and autism](#). *Annual Review of Virology*. 2019;6(1):585-600.
7. Khan YH, Mallhi TH, Alotaibi NH, et al. [Threat of COVID-19 vaccine hesitancy in Pakistan: the need for measures to neutralize misleading narratives](#). *The American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*. 2020;103(2):603-4.
8. Andrade GE, Hussain A. [Polio in Pakistan: political, sociological, and epidemiological factors](#). *Cureus*. 2018;10(10):e3502.
9. Carstairs C, Elder R. [Expertise, health, and popular opinion: Debating water fluoridation, 1945-80](#). *Canadian Historical Review*. 2008;89(3):345-71.
10. Blaskiewicz R. [The big Pharma conspiracy theory](#). *Medical Writing*. 2013;22(4):259-61.

11. Chigwedere P, Essex M. [AIDS denialism and public health practice](#). *AIDS and Behavior*. 2010;14(2):237-47.
12. Ross MW, Essien EJ, Torres I. [Conspiracy beliefs about the origin of HIV/AIDS in four racial/ethnic groups](#). *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 2006;41(3):342-44.
13. Douglas KM. [COVID-19 conspiracy theories](#). *Group Processes & Intergroup Relations*. 2021;24(2):270-5.
14. Castanho Silva B, Vegetti F, Littvay L. [The elite is up to something: Exploring the relation between populism and belief in conspiracy theories](#). *Swiss Political Science Review*. 2017;23(4):423-43.
15. Leonard MJ, Philippe FL. [Conspiracy theories: A public health concern and how to address it](#). *Frontiers in Psychology*. 2021;12:682931.
16. Goertzel T. [Conspiracy theories in science: Conspiracy theories that target specific research can have serious consequences for public health and environmental policies](#). *EMBO Reports*. 2010;11(7):493-9.
17. Kim S, Kim S. [Searching for general model of conspiracy theories and its implication for public health policy: Analysis of the impacts of political, psychological, structural factors on conspiracy beliefs about the COVID-19 pandemic](#). *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020;18(1):266.
18. Douglas KM, Sutton RM, Cichocka A. Belief in conspiracy theories: Looking beyond gullibility. In: Forgas JP, Baumeister R, editors. *The Social Psychology of Gullibility*. New York, NY: Routledge; 2019. p. 61-76.
19. Uscinski JE, Klofstad C, Atkinson M. [What drives conspiratorial beliefs? The role of informational cues and predispositions](#). *Political Research Quarterly*. 2016;69(1):57-71.
20. Uscinski JE, Enders AM, Klofstad C, et al. [Why do people believe COVID-19 conspiracy theories?](#) *Harvard Kennedy School Misinformation Review*. 2020;1(3).
21. Davis H, McLeod SL. [Why humans value sensational news: An evolutionary perspective](#). *Evolution and Human Behavior*. 2003;24(3):208-16.
22. McAndrew FT, Milenkovic MA. [Of tabloids and family secrets: The evolutionary psychology of gossip](#). *Journal of Applied Social Psychology*. 2002;32(5):1064-82.
23. Buss DM. [How can evolutionary psychology successfully explain personality and individual differences?](#) *Perspectives on Psychological Science*. 2009;4(4):359-66.
24. Sutcliffe A, Dunbar R, Binder J, Arrow H. [Relationships and the social brain: integrating psychological and evolutionary perspectives](#). *British Journal of Psychology*. 2012;103(2):149-68.
25. Norenzayan A, Atran S, Faulkner J, Schaller M. [Memory and mystery: The cultural selection of minimally counterintuitive narratives](#). *Cognitive Science*. 2006;30(3):531-53.
26. Hartman TK, Marshall M, Stocks TV, et al. [Different conspiracy theories have different psychological and social determinants: Comparison of three theories about the origins of the COVID-19 virus in a representative sample of the UK population](#). *Frontiers in Political Science*. 2021;3:642510.
27. Petrović M, Žeželj I. [Both a bioweapon and a hoax: the curious case of contradictory conspiracy theories about COVID-19](#). *Thinking & Reasoning*. 2023;29(4):456-87.
28. Cohnitz D. [On the rationality of conspiracy theories](#). *Croatian Journal of Philosophy*. 2018;18(53):351-65.
29. Imhoff R, Bruder M. [Speaking \(un-\)truth to power: Conspiracy mentality as a generalised political attitude](#). *European Journal of Personality*. 2014;28(1):25-43.
30. Van Der Tempel J, Alcock JE. [Relationships between conspiracy mentality, hyperactive agency detection, and schizotypy: Supernatural forces at work?](#) *Personality and Individual Differences*. 2015;82:136-41.
31. Biddlestone M, Green R, Cichocka A, Sutton R, Douglas K. [Conspiracy beliefs and the individual, relational, and collective selves](#). *Social and Personality Psychology Compass*. 2021;15(10):e12639.
32. Gabis LV, Attia OL, Goldman M, et al. [The myth of vaccination and autism spectrum](#). *European Journal of Paediatric Neurology*. 2022;36:151-8.
33. Freeman D, Bentall RP. [The concomitants of conspiracy concerns](#). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2017;52(5):595-604.
34. van Prooijen J, Douglas KM. [Belief in conspiracy theories: Basic principles of an emerging research domain](#). *European Journal of Social Psychology*. 2018;48(7):897-908.
35. Schaalma HP, Abraham C, Gillmore MR, Kok G. [Sex education as health promotion: what does it take?](#) *Archives of Sexual Behavior*. 2004;33(3):259-69.
36. Singh RD, Jimerson SR, Renshaw T, et al. [A summary and synthesis of contemporary empirical evidence regarding the effects of the Drug Abuse Resistance Education Program \(D.A.R.E.\)](#). *Contemporary School Psychology*. 2011;15(1):93-102.
37. Andrade G. [Medical conspiracy theories: cognitive science and implications for ethics](#). *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2020;23(3):505-18.
38. Leman PJ, Cinnirella M. [Beliefs in conspiracy theories and the need for cognitive closure](#). *Frontiers in Psychology*. 2013;4:378.
39. Nyhan B, Reifler J. [When corrections fail: The persistence of political misperceptions](#). *Political Behavior*. 2010;32(2):303-30.
40. Nyhan B, Reifler J, Richey S, Freed GL. [Effective messages in vaccine promotion: a randomized trial](#). *Pediatrics*. 2014;133(4):e835-42.
41. Wood T, Porter E. [The elusive backfire effect: Mass attitudes' steadfast factual adherence](#). *Political Behavior*. 2019;41(1):135-63.
42. Bode L, Vraga EK. [See something, say something: Correction of global health misinformation on social media](#). *Health Communication*. 2018;33(9):1131-40.

43. Van Prooijen JW, Krouwel AP, Pollet TV. [Political extremism predicts belief in conspiracy theories](#). *Social Psychological and Personality Science*. 2015;6(5):570-8.
44. Gray FD. *The Tuskegee Syphilis study: The Real Story and Beyond*. NewSouth Books; 1998.
45. Douglas KM, Sutton RM. [What are conspiracy theories? A definitional approach to their correlates, consequences, and communication](#). *Annual Review of Psychology*. 2023;74:271-98.
46. Cassam Q. *Conspiracy Theories*. John Wiley & Sons; 2019.
47. Bilewicz M, Cichocka A, Soral W. *The Psychology of Conspiracy*. Routledge; 2015.
48. Shorkey CT, Whiteman VL. [Development of the Rational Behavior Inventory: Initial validity and reliability](#). *Educational and Psychological Measurement*. 1977;37(2):527-34.
49. Epstein S, Pacini R, Denes-Raj V, Heier H. [Individual differences in intuitive-experiential and analytical-rational thinking styles](#). *Journal of Personality and Social Psychology*. 1996;71(2):390-405.
50. McCrae RR. [Social consequences of experiential openness](#). *Psychological Bulletin*. 1996;120(3):323-37.
51. Hakstian AR, Farrell S. [An openness scale for the California Psychological Inventory](#). *Journal of Personality Assessment*. 2001;76(1):107-34.
52. Aarons GA, Glisson C, Hoagwood K, Kelleher K, Landsverk J, Cafri G. [Psychometric properties and US National norms of the Evidence-Based Practice Attitude Scale \(EBPAS\)](#). *Psychological Assessment*. 2010;22(2):356-65.
53. Basu T. [How to talk to conspiracy theorists—and still be kind](#). *MIT Technology Review*. 15 Jul 2020.
54. Prooijen JW. *The Psychology of Conspiracy Theories*. Routledge; 2018.
55. Yeomans M, Minson J, Collins H, Chen F, Gino F. [Conversational receptiveness: Improving engagement with opposing views](#). *Organizational Behavior and Human Decision Processes*. 2020;160:131-48.
56. Ponsot AS, Autixier C, Madriaza P. [Factors facilitating the successful implementation of a prevention of violent radicalization intervention as identified by front-line practitioners](#). *Journal for Deradicalization*. 2018;(16):1-33.
57. Rodgers CR. *The Art of Reflective Teaching: Practicing Presence*. Teachers College Press; 2020.
58. Longhi J. [Mapping information and identifying disinformation based on digital humanities methods: From accuracy to plasticity](#). *Digital Scholarship in the Humanities*. 2021;36(4):980-98.
59. Kolb L. *Argument by repetition*. In: Arp R, Barbone S, Bruce M, editors. *Bad Arguments: 100 of the Most Important Fallacies in Western Philosophy*. Wiley-Blackwell; 2018. p. 215-218.
60. Katsara O, De Witte K. [How to use Socratic questioning in order to promote adults' self-directed learning](#). *Studies in the Education of Adults*. 2019;51(1):109-29.
61. Bandura A, Ross D, Ross SA. [Transmission of aggression through imitation of aggressive models](#). *The Journal of Abnormal and Social Psychology*. 1961;63(3):575-82.
62. Romer D, Jamieson KH. [The role of conspiracy mindset in reducing support for child vaccination for COVID-19 in the United States](#). *Frontiers in Psychology*. 2023;14:1175571.
63. Hellinger DC. *Conspiracies and Conspiracy Theories in the Age of Trump*. Springer; 2018.
64. Tollefson J. [How Trump turned conspiracy theory research upside down](#). *Nature*. 2021;590(7845):192-3.
65. Vermeule CA, Sunstein CR. [Conspiracy theories: causes and cures](#). *Journal of Political Philosophy*. 2009;17(2):202-27.
66. Kant I. *Toward Perpetual Peace and Other Writings on Politics, Peace, and History*. Yale University Press; 2017.
67. Fabre C. *Spying Through a Glass Darkly: The Ethics of Espionage and Counter-Intelligence*. Oxford University Press; 2022.
68. Greenwald G. [Obama confidant's spine-chilling proposal](#). *Salon*. 15 Jan 2010.
69. Jensen M. [Russian trolls and fake news: Information or identity logics?](#) *Journal of International Affairs*. 2018;71:115-24.
70. Kuzelewska E, Tomaszuk M. [Rise of conspiracy theories in the pandemic times](#). *International Journal for the Semiotics of Law/Revue internationale de Sémiotique juridique*. 2022;35(6):2373-89.
71. Karami A, Lundy M, Webb F, Turner-McGrievy G, McKeever BW, McKeever R. [Identifying and analyzing health-related themes in disinformation shared by conservative and liberal Russian trolls on twitter](#). *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18(4):2159.
72. Broniatowski DA, Jamison AM, Qi S, et al. [Weaponized health communication: Twitter bots and Russian trolls amplify the vaccine debate](#). *American Journal of Public Health*. 2018;108(10):1378-84.
73. Kearney MD, Chiang SC, Massey PM. [The Twitter origins and evolution of the COVID-19 "pandemic" conspiracy theory](#). *Harvard Kennedy School Misinformation Review*. 2020;1(3).
74. Oliver JE, Wood TJ. [Conspiracy theories and the paranoid style\(s\) of mass opinion](#). *American Journal of Political Science*. 2014;58(4):952-66.
75. Uscinski JE. *Conspiracy Theories: A Primer*. Rowman & Littlefield Publishers; 2020.
76. van Prooijen J, Acker M. [The influence of control on belief in conspiracy theories: Conceptual and applied extensions](#). *Applied Cognitive Psychology*. 2015;29(5):753-61.
77. Zonis M, Joseph CM. [Conspiracy thinking in the Middle East](#). *Political Psychology*. 1994;15(3):443-59.
78. Thacker PD. [The covid-19 lab leak hypothesis: did the media fall victim to a misinformation campaign?](#) *BMJ*. 2021;374:n1656.
79. Arnold DG, Oakley JL. [The politics and strategy of industry self-regulation: the pharmaceutical industry's principles for ethical direct-to-consumer advertising as a deceptive blocking strategy](#). *Journal of Health Politics, Policy and Law*. 2013;38(3):505-44.
80. Bjerkile D. [From the editor—drug companies under investigation](#). *Issues in Mental Health Nursing*. 2004;25(8):751-2.

81. Furnham A, Grover S. [Do you have to be mad to believe in conspiracy theories? Personality disorders and conspiracy theories](#). *International Journal of Social Psychiatry*. 2022;68(7):1454-61.
82. Georgiou N, Delfabbro P, Balzan R. [Conspiracy theory beliefs, scientific reasoning and the analytical thinking paradox](#). *Applied Cognitive Psychology*. 2021;35(6):1523-34.
83. Darwin H, Neave N, Holmes J. [Belief in conspiracy theories. The role of paranormal belief, paranoid ideation and schizotypy](#). *Personality and Individual Differences*. 2011;50(8):1289-93.
84. Uscinski JE, Butler RW. [The epistemology of fact checking](#). *Critical Review*. 2013;25(2):162-80.
85. Banas JA, Miller G. [Inducing resistance to conspiracy theory propaganda: Testing inoculation and metainoculation strategies](#). *Human Communication Research*. 2013;39(2):184-207.
86. Jolley D, Douglas KM. [The effects of anti-vaccine conspiracy theories on vaccination intentions](#). *PloS One*. 2014;9(2):e89177.
87. Jolley D, Douglas KM. [Prevention is better than cure: Addressing anti-vaccine conspiracy theories](#). *Journal of Applied Social Psychology*. 2017;47(8):459-69.
88. Ruiz JB, Bell RA. [Predictors of intention to vaccinate against COVID-19: Results of a nationwide survey](#). *Vaccine*. 2021;39(7):1080-6.
89. Abebe H, Shitu S, Mose A. [Understanding of COVID-19 vaccine knowledge, attitude, acceptance, and determinates of COVID-19 vaccine acceptance among adult population in Ethiopia](#). *Infection and Drug Resistance*. 2021;14:2015-25.
90. Zheng H, Jiang S, Wu Q. [Factors influencing COVID-19 vaccination intention: The roles of vaccine knowledge, vaccine risk perception, and doctor-patient communication](#). *Patient Education and Counseling*. 2022;105(2):277-83.
91. Ullah I, Khan KS, Tahir MJ, Ahmed A, Harapan H. [Myths and conspiracy theories on vaccines and COVID-19: Potential effect on global vaccine refusals](#). *Vacunas*. 2021;22(2):93-7.
92. Đorđević JM, Mari S, Vdović M, Milošević A. [Links between conspiracy beliefs, vaccine knowledge, and trust: Anti-vaccine behavior of Serbian adults](#). *Social Science & Medicine*. 2021;277:113930.
93. Grimes DR. [Health disinformation & social media: the crucial role of information hygiene in mitigating conspiracy theory and infodemics](#). *EMBO Reports*. 2020;21(11):e51819.
94. Mill JS. *J. S. Mill 'On Liberty' and Other Writings*. Cambridge University Press; 1989.
95. Drake IJ. [Free-speech rights versus property and privacy rights](#). *The Independent Review*. 2021;25(4):569-92.
96. Underkuffler LS. [When should rights "Trump" An examination of speech and property](#). *Maine Law Review*. 2000;52(2):312-22.
97. Swami V, Voracek M, Stieger S, Tran US, Furnham A. [Analytic thinking reduces belief in conspiracy theories](#). *Cognition*. 2014;133(3):572-85.
98. Rudolf RD. [The post hoc ergo propter hoc fallacy in medicine](#). *Canadian Medical Association Journal*. 1938;38(3):281-84.
99. Currenti SA. [Understanding and determining the etiology of autism](#). *Cellular and Molecular Neurobiology*. 2010;30(2):161-71.
100. Guinchat V, Thorsen P, Laurent C, Cans C, Bodeau N, Cohen D. [Pre-, peri-and neonatal risk factors for autism](#). *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2012;91(3):287-300.
101. Razai MS, Osama T, McKechnie DG, Majeed A. [Covid-19 vaccine hesitancy among ethnic minority groups](#). *BMJ*. 2021;372:n513.
102. Williams BM. [The ethics of selective mandatory vaccination for COVID-19](#). *Public Health Ethics*. 2022;15(1):74-86.
103. Kowalik M. [Ethics of vaccine refusal](#). *Journal of Medical Ethics*. 2022;48(4):240-3.
104. Giubilini A. [Vaccination ethics](#). *British Medical Bulletin*. 2021;137(1):4-12.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Accès aux soins des demandeurs d'asile ayant fait l'objet d'un ordre de déportation : enjeux éthiques pour les soignants en contexte québécois

Adélaïde Doussau^a

Résumé

La situation des demandeurs d'asile reclus sous avis de déportation peut exposer les soignants à des enjeux éthiques cliniques et organisationnels majeurs. Pour aider les soignants et les organisations de soins à trouver des balises éthiques, nous avons dressé un état des défis d'accès aux soins, et analysé les données sanitaires et sociopolitiques, pour saisir les enjeux éthiques et logistiques auxquels ces situations les confrontent. Notre recherche montre que la situation de ces patients pose des enjeux légaux, d'équité, de justice distributive, et un grand fossé de connaissance sur ces situations et les ressources disponibles. Cette étude exploratoire indique d'une part que les médecins indépendants, les ressources communautaires indépendantes, et l'hôpital sont les ressources les plus à même de répondre aux besoins de soins des demandeurs d'asile refusés, et d'autre part, qu'il est urgent de sensibiliser et de former les soignants à ces enjeux.

Mots-clés

accès aux soins, enjeux éthiques, immigration, demandeurs d'asile, réfugiés, justice distributive, médecine humanitaire

Abstract

The situation of asylum seekers confined under deportation orders can expose caregivers to major clinical and organisational ethics issues. To help caregivers and healthcare organisations find ethical guidance, I reviewed the challenges of access to care and analysed the health and socio-political data to understand the ethical and logistical issues they face in these situations. My research shows that the situation of these patients raises issues of law, equity and distributive justice, and that there is a wide gap in knowledge about these situations and the resources available. This exploratory study shows that independent doctors, independent community resources and hospitals are the resources best placed to meet the care needs of refused asylum seekers, and that there is an urgent need to raise awareness and train caregivers in these issues.

Keywords

access to healthcare, ethical issues, immigration, asylum seekers, refugees, distributive justice, humanitarian medicine

Affiliations

^a Direction de la qualité, de l'éthique, de la performance et du partenariat, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Adélaïde Doussau, adelaide.doussau.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca

INTRODUCTION

Les migrants ne bénéficiant pas de couverture médicale sont des populations vulnérables en particulier du fait des enjeux d'accès aux soins. Cette préoccupation est d'ordre mondiale, notamment bien documentée dans les pays d'Europe et d'Amérique du Nord (1,2). Au Québec, ces migrants sont appelés « migrants à statut précaire » selon la Direction Régionale de Santé Publique (3). Il s'agit d'un groupe hétérogène selon la raison de la présence sur le territoire et le statut d'immigration en règle ou non : il peut s'agir d'étudiants ou de travailleurs étrangers n'ayant pas ou plus la couverture de la Régie de l'Assurance Maladie du Québec (RAMQ) ni une assurance privée; il peut aussi s'agir de demandeurs d'asile déboutés qui ne bénéficient plus du Programme Fédéral de Santé Intérimaire (PFSI).

Les soignants peuvent se trouver démunis pour la prise en charge de ces patients, et être inconfortables par méconnaissance de leurs obligations et des ressources existantes. D'après les médecins impliqués dans ces prises en charge, on dénombre chez les professionnels : 1) des préoccupations légales (ne pas savoir s'il faudrait dénoncer, alors que la pratique des soins est couverte par la confidentialité), 2) la méconnaissance de l'obligation d'évaluer le degré d'urgence médicale avant de refuser de voir un patient, 3) la stigmatisation par les professionnels, 4) les enjeux de financement et la manière de facturer les soins ou les sélectionner pour réduire les coûts inférés aux patients non assurés, 5) la méconnaissance des procédures administratives de leur établissement vis-à-vis des personnes sans assurance, 6) les barrières culturelles et linguistiques et 7) l'ignorance des programmes et ressources, comme les interprètes (4-11).

Pourtant, le statut de migrant à statut précaire est un déterminant de santé associé à une grande vulnérabilité, bien documentée au Canada, incluant deux revues de littérature (3,12-14). Les obstacles d'accès aux soins jouent un rôle majeur dans cette précarité. Par ailleurs, de multiples déterminants de santé affectent leur santé : 1) *Déterminants structurels* : criminalisation, stigmatisation, invisibilité, mythe de l'universalité des soins et de la santé comme droit humain; et 2) *Déterminants intermédiaires* : peur de la déportation, évitement des milieux de soins, risque d'endettement lié aux soins, conditions de logement et de travail précaires, barrières d'accès aux soins et services sociaux. Les conséquences sur leur santé sont multiples, sur leur santé physique (ex. : VIH, accidents, complications de la grossesse) autant que mentale (ex. : dépression, anxiété, idées suicidaires), et aussi parce que la qualité des soins est diminuée et le délai d'accès augmenté. Parmi les déterminants, on note cependant un impact positif – pour certains, un processus de résilience s'opère. Ils mettent

en place des stratégies créatives pour répondre à l'adversité, soit entre eux, soit à travers un réseau externe de soutien. D'autres voient leur situation comme une opportunité – malgré l'adversité – d'espérer obtenir un meilleur avenir que dans leur pays. Pour recourir aux soins, ils usent parfois de réseaux parallèles, de soutien communautaire ou d'organismes communautaires dédiés (15).

Parmi les migrants à statut précaire, un sous-groupe particulier est constitué par les demandeurs d'asile, qui, à la suite du refus de leur demande, choisissent de passer outre leur ordre de déportation. Ces individus optent alors pour la clandestinité, espérant obtenir un ultime recours auprès des services d'immigration, la résidence permanente à titre humanitaire, ce qui peut prendre plusieurs années. Ils se réfugient par exemple dans des églises au titre du « droit au sanctuaire » : habituellement, les autorités ne forcent pas l'entrée en vue d'exécuter l'ordre de déportation (16-18). Ils se trouvent alors reclus dans un lieu dont ils craignent de sortir par peur de la déportation, et de plus sans assurance, le PFSI étant caduque à la date de déportation (14). Compte tenu de ce long délai de réclusion volontaire, quelle sont les ressources possibles pour eux en termes d'accès aux soins?

Les objectifs de ce projet étaient 1) d'explorer les enjeux éthiques de l'accès aux soins, pour les migrants reclus à la suite d'un avis de déportation, en vue de soutenir les professionnels sur le terrain, et 2) d'identifier des ressources et des balises éthiques en vue d'aider les soignants, mais aussi les institutions, à s'orienter face aux besoins sanitaires de ce groupe vulnérable.

MÉTHODES

Nous avons revu quelques cas réels rendus publics afin de créer une vignette réaliste pour ancrer la réflexion et cherché à identifier les enjeux éthiques liés aux soins dans la littérature (incluant des angles sociopolitiques ou anthropologiques). Puis nous avons proposé – pour différentes ressources de soins possiblement accessibles à ces personnes – une analyse exploratoire des atouts et des enjeux éthiques et logistiques.

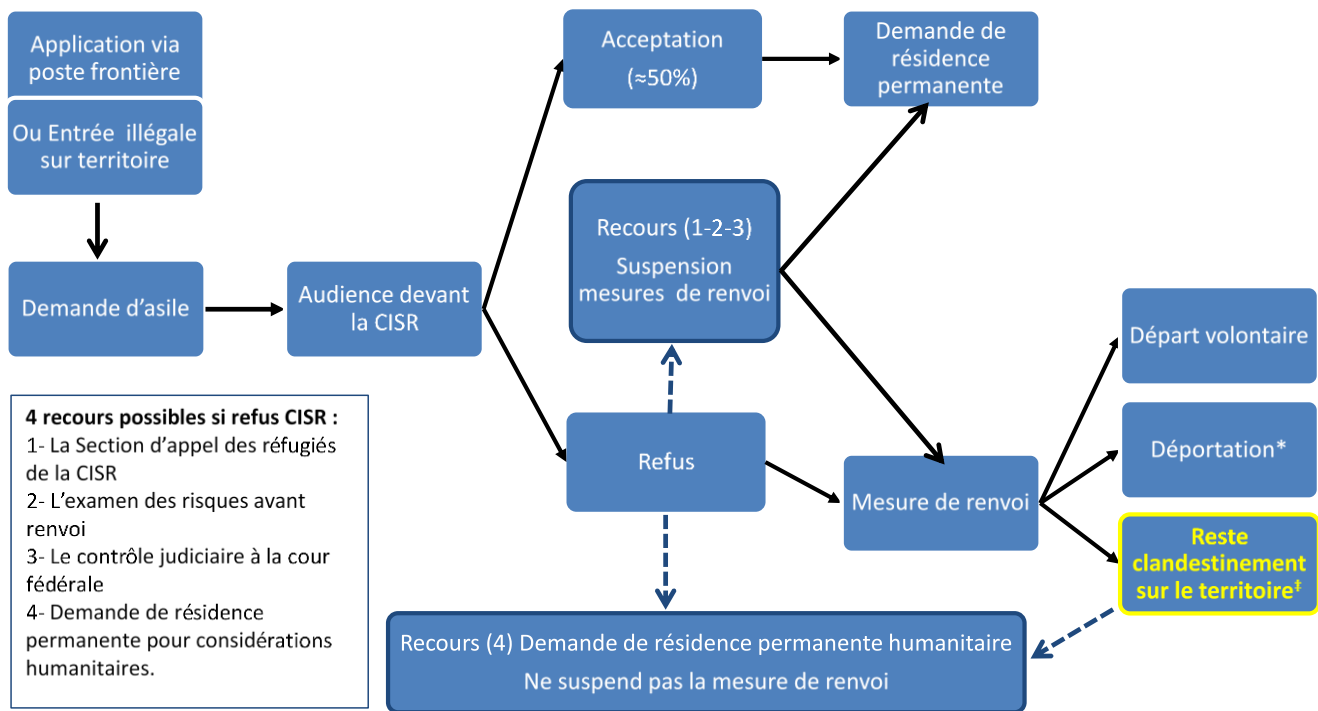
La revue de littérature a été effectuée dans les bases de données bibliographiques PubMed, Érudit, et la Bibliothèque Nationale du Québec. Les sites gouvernementaux canadiens en liens avec l'immigration et des organismes québécois de prise en charge des migrants ont également été consultés. Les recherches initialement ciblées sur le groupe des demandeurs d'asiles déboutés reclus sous avis de déportation ont été élargies aux concepts suivants : migrant, absence d'assurance, absence de statut légal, demande d'asile (exemple de termes rencontrés en Annexe 1).

DEMANDEURS D'ASILE DÉBOUTÉS : TRAJECTOIRE ET VIGNETTE ILLUSTRATIVE

Trajectoire jusqu'à l'avis de déportation

Un demandeur d'asile est une « personne qui a demandé l'asile au Canada et qui attend que la Commission de l'immigration et du statut de réfugié (CISR) rende une décision » (19). L'asile est une « protection accordée à la personne qui craint avec raison d'être persécutée du fait de sa race, sa religion, sa nationalité, ses opinions politiques ou son appartenance à un groupe social particulier, ainsi qu'à celle qui risque la torture ou des traitements ou peines cruels et inusités. » (19). En attendant l'examen de leur demande par la CISR, les demandeurs ne peuvent pas être refoulés et bénéficient de l'accès au PFSI qui couvre les soins médicaux, les soins de santé mentale, les soins dentaires urgents et les médicaments, y compris en hospitalisation (14). Lorsque la demande d'asile est refusée, la couverture du PFSI cesse au jour fixé pour la déportation. Par la suite tous les frais liés aux services médicaux reçus sont à leur charge personnelle. La trajectoire longitudinale est résumée sur la Figure 1.

Figure 1. Trajectoires des demandeurs d’asile de l’entrée à l’obtention du statut de réfugié ou à la déportation



CISR : Commission de l’immigration et du statut de réfugié. * Sauf pays sous moratoire pour lesquels la déportation est reportée. † Population d’intérêt de cette étude (en jaune). Figure créée à partir de (5,14,21).

Nous n’avons pas trouvé de chiffre sur le nombre de personnes qui resteraient sur le territoire suite au rejet d’une demande d’asile, ni sur les sites d’immigration ni dans la littérature. Pour ce qui est des individus globalement sans statut (*undocumented immigrants*), les chiffres canadiens datant d’une dizaine d’années donnent une estimation de plusieurs centaines de milliers (5,15,20), voire jusqu’à 500 000 (voir Annexe 2 pour plus de détails sur trajectoire et estimations chiffrées).

Refus de déportation : trois cas issus de la littérature et des médias pour ancrer la réflexion éthique dans le réel

En 2006, un Algérien, aveugle et diabétique, dont la demande d’asile avait été rejetée, avait trouvé refuge dans une église irlandaise de Montréal pour éviter la déportation; en 2009, il a obtenu la résidence permanente pour raisons humanitaires (24,25).

Des réseaux communautaires soutiennent ce type de refuge, comme pour cet homme Algérien qui menaçait de se suicider suite à l’avis de déportation; les psychiatres s’étaient questionnés à savoir s’ils devraient l’hospitaliser pour prévenir le suicide ou la déportation. L’homme avait finalement décidé de se cacher grâce à un réseau d’aide souterrain, avec une poursuite des soins assurés par son psychiatre, puis avait réussi à obtenir un statut légal par la suite (26).

Ce concept de refuge au sanctuaire reste d’actualité aujourd’hui : une famille d’origine mexicaine – deux adultes et un jeune homme – s’est réfugiée dans une église québécoise en Estrie en novembre 2021; cinq mois plus tard, ils y étaient encore, en attendant une réponse à une demande de permis de séjour temporaire ou de résidence permanente pour raisons humanitaires – dont l’obtention pourrait prendre jusqu’à deux ans. Avant le refus, ils étaient depuis plusieurs années sur le territoire, en plein processus d’intégration incluant une activité professionnelle régulière, et apprenaient le français. Selon leurs propos, repartir dans leur pays d’origine mettait leur vie en danger, ayant été menacés par des cartels de drogue; s’ils sortaient de l’église, ils craignent d’être appréhendés par les services frontaliers et déportés. Cette famille n’a plus accès au PFSI, et s’est engagée dans un combat politique, très médiatisé, auprès du Ministre de l’immigration via leur députée, avec un fort soutien communautaire local (22,23).

Face à un besoin de soins dans ces situations, qui contacter pour des soins curatifs ou préventifs? Pour les soignants qui pourraient être sollicités pour un soin, comment faire pour bien faire?

L'ACCÈS AUX SOINS DES MIGRANTS PRÉCAIRES : APPROCHES SOCIOPOLITIQUE

Nous résumons deux publications choisies qui nourrissent la réflexion éthique en intégrant le contexte politique et social.

Exemple 1. Analyse anthropologique (26). Les principes sous-jacents aux lois d'immigration canadiennes recourent le besoin de main d'œuvre, l'idéologie de citoyenneté, et des valeurs internationales humanitaires et compassionnelles. Dans les discours sur l'immigration, deux paradigmes idéologiques contradictoires s'opposent : le discours sur les droits humains, qui considère que chaque personne a droit à l'asile et à l'accès aux soins, opposé au paradigme de sécurité, soit le devoir d'assurer la protection de la richesse nationale. Les migrants, une fois leur demande d'asile déboutée, deviennent des personnes sans statut qui disparaissent de la scène publique et interagissent le moins possible avec les institutions d'état par peur de la déportation. Ils deviennent des « non-personnes ». Cette invisibilité des migrants précaires conduit des soignants à se mettre également dans une posture clandestine pour soigner leurs patients sans attirer l'attention de leur institution, se retrouvant ainsi en tension entre leur devoir de soigner et les règles légales et administratives qui restreignent l'accès aux soins des patients.

Exemple 2. Argumentaire politique autour de la restriction de la couverture du PFSI entre 2012 et 2016 (27). Les arguments en faveur des restrictions tournaient autour de l'illégitimité des personnes illégales, la volonté de débouter les demandes de « faux réfugiés », faire des économies compte tenu du budget du PFSI (91 000 000\$ en 2009-2010) et équité (c.-à-d. qu'il est injuste qu'ils reçoivent des meilleurs soins que les Canadiens qui ont aussi des difficultés d'accès aux soins). Pour les autres supportant un accès élargi : assurer le contrôle de souffrances évitables pour des réfugiés déjà éprouvés, éviter des dilemmes éthiques pour les soignants face au devoir de soin, des enjeux de santé publique, et enfin, faire des économies de coûts secondaires en permettant à ces personnes de rester en bonne santé.

Exemple 3. Un troisième exemple concernant la couverture de la RAMQ des enfants de parents en situation irrégulière a été analysé (Annexe 3). Il s'agit d'un succès pour ce groupe vulnérable, car la couverture de ces enfants a finalement été récemment accordée par le projet de loi 83 (28).

Ainsi, ces études montrent que ce débat est complexe, politique, et très polarisé (29). Schématiquement, il y a d'un côté les activistes humanitaires qui veulent aider, et de l'autre, les défenseurs de postures conservatrices qui veulent restreindre. Ceci cumulé à une méconnaissance des ressources. Face à une population en très grande vulnérabilité, cela crée un terrain propice à un profond dilemme éthique pour les professionnels sur le terrain.

ANALYSE ÉTHIQUE

D'après les données collectées par la revue de la littérature, il semble que ce type de situation mette en tension les enjeux et valeurs suivants pour les soignants : les valeurs éthiques de bienfaisance envers des personnes en situation d'extrême vulnérabilité, la solidarité, la compassion, le devoir de non-abandon, et les obligations déontologiques d'assistance. Celles-ci tendent à mobiliser les soignants – ou la société – en faveur de l'accès aux soins de ces personnes (30-32). On note cependant que ces valeurs ne sont pas spécifiques : elles s'appliquent à tout soignant face à une personne vulnérable.

Dans le cas des personnes recluses dans un sanctuaire, il y a nécessairement plusieurs enjeux logistiques ou éthiques supplémentaires et plus spécifiques, voire exceptionnels. D'abord, leur absence de statut légal; on peut également parler de justice sociale et de droit à la santé, ce qui met en tension la définition de la citoyenneté ou de statut qui conférerait le droit d'accès à une couverture sociale. Certains professionnels peuvent ressentir un malaise de traiter une personne sous avis de déportation : ils peuvent se questionner s'il faut dénoncer aux autorités par souci de loyauté, sachant que l'entrave à l'expulsion est passible – même si improbable – de poursuites judiciaires (33); ceci entre en conflit avec le devoir de confidentialité. De plus, pour ces patients, d'autres enjeux résident dans l'absence d'assurance (risque de dette) et les difficultés d'accès, par exemple leur absence de mobilité par peur d'être expulsés, ce qui pose la question de savoir si des professionnels devraient venir à eux et jusqu'où, puisqu'on ne peut pas déplacer un bloc opératoire. Se posent enfin des questions de responsabilité professionnelle, légales et d'assurance, selon qu'ils agissent à titre bénévole, professionnel indépendant, ou au titre d'une organisation. Cependant, là aussi, le risque de plainte semble faible compte tenu de la situation des patients.

Enfin, la question de l'allocation des ressources au niveau sociétal peut rejoindre des arguments de justice distributive. Ces arguments pourraient être mobilisés en faveur de leur porter assistance, notamment sur la base d'une éthique féministe en faveur de la protection des plus vulnérables, ou d'une approche des capacités considérant que leur fournir des soins leur permet de rester en santé pour accomplir leur réintégration une fois leur statut régularisé (34). Mais une approche de justice distributive peut aussi être mobilisée en défaveur à travers le refus d'apporter des soins dans un sanctuaire à des personnes physiquement mobiles quand le système de santé fonctionne déjà sur la réserve, car ceci créerait une injustice par rapport à l'ensemble des Canadiens qui paient les taxes, etc. Cette question de l'allocation des ressources est particulièrement importante dans une analyse qui intégrerait un angle éthique organisationnel, au-delà du cas individuel. Ce qu'on pourrait mobiliser pour un cas unique n'est pas forcément viable pour une population plus vaste. Cette question se heurte donc à la difficulté d'obtenir des chiffres précis sur le nombre de personnes dans ce type de situation. Enfin, dans notre vignette, les personnes sont réfugiées clandestinement, tout en ayant choisi la médiatisation comme levier politique pour obtenir leur régularisation (22). On peut se demander dans quelle mesure cela crée un risque médiatique pour les professionnels et les institutions de santé, pouvant paradoxalement favoriser ou bloquer l'accès aux soins. Ces enjeux et valeurs sont résumés dans le Tableau 1.

Tableau 1. Synthèse des enjeux et valeurs autour de l'accès aux soins

Favoriser l'accès aux soins : valeurs
<ul style="list-style-type: none"> • Promotion de la santé pour des populations vulnérables • Valeurs de bienfaisance, compassion, solidarité, valeurs humanitaires, dignité de la personne humaine, droit à la vie et à la santé, devoir d'assistance
Enjeux d'accès aux soins
<p>Du côté des patients</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque d'information • Barrières linguistiques et culturelles; recours à l'interprétariat méconnu • Peurs : stigmatisation, déportation • Contraintes géographiques (distance) • Coûts des soins
<p>Du côté des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Méconnaissance des ressources • Crainte d'agir dans l'illégalité • Qualité des soins en contexte contraint (accès plateau technique ou limites financières) • Consentement (barrières linguistiques, compréhension des risques) • Équité • Crainte du fardeau financier • Risque médiatique

Cependant, ces différents enjeux ne s'appliqueraient pas tous de la même manière selon les types de professionnels ou de ressources de santé, provinciales ou locales concernés. Pour illustrer ce constat, nous avons dérivé une analyse exploratoire des enjeux éthiques et pratiques par type de ressource: cliniques spécialisées communautaire indépendantes, spécialisées, du gouvernement, à mandat local ou provincial, et professionnels de santé (médecin ou autre), avec visite sur le site refuge, ou prise en charge hospitalière (Tableau 2).

Tableau 2. Enjeux éthiques et pratiques de différentes ressources de soins pour des migrants reclus sous avis de déportation

Ressource de soins	Exemple	Atouts et enjeux
Cliniques spécialisées pour les personnes en statut migratoire complexe (organisme communautaires ou humanitaires) (15)	Clinique Migrants de Médecins du Monde (Montréal) (35)	<p>Atouts</p> <ul style="list-style-type: none"> • Indépendant du gouvernement – autonomie d'action • Soins gratuits, spécifiques : non accessible aux personnes qui bénéficient du PFSI • Expertise, confidentialité <p>Enjeu accessibilité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Localisé sur Montréal ; obstacle si crainte de sortir (peur de la déportation) • Possible délais d'attente selon adéquation ressource/demandes • Méconnaissance des professionnels pour référer : certains professionnels pourraient se désengager par manque de ressources
Services spécialisés gouvernementaux à mandat provincial (5,14)	PRAIDA ¹ (mandat provincial) ou CDAR ² ; Services psychosociaux, soins infirmiers, hébergement temporaire	<p>Atouts</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expertise, confidentialité <p>Enjeu accessibilité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Localisé sur Montréal ; obstacle si crainte de sortir (peur de la déportation) • Éligibilité pour migrants précaires sans PFSI? • Méconnaissance des professionnels pour référer
Services spécialisés gouvernementaux en province (5)	Clinique des réfugiés de l'Estrie	<p>Atouts</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expertise, confidentialité • Implantation locale (régions) <p>Enjeu accessibilité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Éligibilité pour migrants précaires sans PFSI? • Méconnaissance des professionnels pour référer

¹ Programme régional d'accueil et d'intégration des demandeurs d'asile (PRAIDA).

² [La clinique des demandeurs d'asile et réfugiés](#) (CDAR)

Ressource de soins	Exemple	Atouts et enjeux
Médecin, agissant à titre individuel (en dehors d'un hôpital ou d'un cabinet médical, ex. : visite sur le site refuge) (4)	Ex. : Médecin vient voir un patient diabétique	<p>Atouts</p> <ul style="list-style-type: none"> • Médecin, travailleur indépendant : n'a pas besoin d'une autorisation pour agir • Peut agir bénévolement (exemptions des coûts pour les patients) • Devoir d'assistance de personnes vulnérables (éthique et déontologie (31)) • Confidentialité <p>Enjeux</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gestion des risques : doit évaluer si les soins donnés sont conformes aux bonnes pratiques en l'absence de plateau technique. • Obtenir le consentement des patients considérant que les soins pourraient ne pas être optimaux s'ils refusent de sortir pour accéder à un plateau technique si requis • Hormis urgence, le médecin pourrait être non couvert par les assurances responsabilité dans certaines circonstances, pour les usagers sans assurance santé ou sans statut de résident (risque de plaintes) (36,37) • Financement à la charge du patient, sauf si le médecin agit à titre gratuit.
Professionnel du CIUSSS (infirmière, travailleuse sociale...) agissant à titre individuel (visite sur le site refuge)	Ex. Infirmière clinicienne vient examiner une plaie	<p>Atouts</p> <ul style="list-style-type: none"> • Devoir de soins envers une personne vulnérable, cohérent avec la mission et la charte éthique d'un CIUSSS/CIUSSS. • Confidentialité <p>Enjeux</p> <ul style="list-style-type: none"> • Potentiel conflit de rôle <ul style="list-style-type: none"> ○ Le professionnel peut agir à titre bénévole mais dans ce cas ne devrait pas intervenir sur ses heures de travail, ne devrait pas utiliser le matériel de son employeur. Il pourrait ne pas être assuré pour les actes effectués. ○ Si le professionnel agit à titre professionnel : l'adéquation avec son mandat et le financement des actes doit être discuté avec son gestionnaire. • Financement à la charge du patient
Médecins et professionnels et gestionnaires à l'hôpital (4)	Ex. Urgences ou hospitalisation	<p>Atouts</p> <ul style="list-style-type: none"> • Devoir de soins envers une personne qui se présente aux urgences, cohérent avec la mission et la charte éthique d'un hôpital ou CIUSSS/CIUSSS. • Qualité des soins, accès au plateau technique pour les soins • Confidentialité <p>Enjeux</p> <ul style="list-style-type: none"> • Malaise de l'équipe soignante en lien avec une situation irrégulière, risque de stigmatisation, de bris de confidentialité • Médecins : Choix des examens et traitements à faire en fonction des standards de soins, et des Coûts. Stratégie de réduction de Coûts (par ex : ne pas facturer les honoraires médicaux). • Gestionnaires : Analyse éthique organisationnelle si population en situation similaire importante (gestionnaires) • Patients : Risque de traitement sous-optimal pour raison économique. Risque d'endettement (absence d'assurance). • Risque de déportation si interception par les Services Frontaliers dans les transferts • Risque médiatique pour l'établissement lorsque les protagonistes médiatisent leur situation

En résumé, pour un accès ambulatoire, les deux ressources qui nous semblent les plus prometteuses aux niveaux éthique et pratique sont les cliniques communautaires spécialisées (ex. : Médecins du Monde, clinique gratuite mais localisée à Montréal) ou les médecins individuels. L'indépendance de leur profession leur permet d'agir volontairement sur les sites refuge. Les enjeux éthiques pour un médecin qui agirait sur le site refuge sont cependant importants, notamment en termes de gestion des risques cliniques pour une pratique loin des plateaux techniques (imagerie, petite chirurgie, etc.). Obtenir le consentement éclairé avec une bonne compréhension des risques pourrait être délicat si, par exemple, un individu refusait une hospitalisation principalement par peur de la déportation. En cas d'hospitalisation, un enjeu majeur deviendrait alors celui du coût à la charge des patients. Dans ce cas, les professionnels pourraient opérer des stratégies de minimisation des coûts, mais cette stratégie pourrait rentrer en tension avec la qualité des soins. De plus, même si l'obligation de confidentialité obligeait

déontologiquement les soignants à ne pas dénoncer (4,31), le risque de brèche de confidentialité pourrait être plus important en cas d'hospitalisation du fait de la multiplicité des intervenants, surtout en lien avec une éventuelle confusion autour d'un cas très médiatisé comme dans notre vignette.

On note aussi que les organismes spécialisés expriment ressentir un poids disproportionné dans la responsabilité de porter assistance à ces groupes vulnérables et précaires (7).

DISCUSSION

Notre étude a permis d'explorer différentes ressources de santé envisageables pour des migrants en situation précaire sous avis de déportation. Les trois principales ressources mobilisables seraient les organismes communautaires indépendants mais qui sont localisés à Montréal, et les médecins comme travailleurs indépendants mais avec de forts enjeux dans la balance consentement/risque/qualités des soins liés à la réclusion, ou les hôpitaux avec des enjeux multiples, en particulier d'endettement. Le second point saillant de notre étude correspond aux fossés informationnels. La littérature est riche sur la vulnérabilité psychosociale et les enjeux d'accès aux soins des migrants précaires. Cependant, nous avons trouvé très peu de littérature qui aborde de manière pragmatique l'accès aux soins pour notre cas précis. Quelques documents d'organismes gouvernementaux peuvent aider pour les migrants ayant un statut légal – comme les demandeurs d'asile bénéficiant du PFSI (14) – mais pour les personnes en statut migratoire précaire ou sous avis de déportation, il s'agit d'un fossé de connaissance. Même la prévalence sur le territoire n'a pu être trouvée. Pourtant, avoir une estimation de la taille de ce groupe serait essentiel pour pouvoir mobiliser des ressources et aborder les besoins selon une approche éthique organisationnelle.

Si l'on voulait faire changer les choses en profondeur, il faudrait une mobilisation égale au mouvement qui a mené au Projet de loi 83, qui a permis de faire changer le sort des enfants de parents en situation irrégulière (28). En l'absence d'une telle éventualité, la rédaction de guides pratiques à destination des soignants, couvrant les migrants à statut précaire, est nécessaire.

La portée de ce travail a plusieurs limites. D'abord la situation des demandeurs d'asile ayant refusé la déportation est difficile à circonscrire précisément dans la littérature et à dénombrer. Les cas publiés dans la presse sont-ils donc des exceptions isolées ou la pointe de l'iceberg parmi de nombreux autres cas? La diversité sémantique pour identifier la population d'intérêt a aussi été un obstacle, que ce soit en français et en anglais (Annexe 1). La littérature couvre habituellement des catégories plus vastes comme les migrants à statut précaire (sans couverture médicale) ou « illégaux » (sans permis de travail ou séjour) et ces deux concepts différents sont parfois recoupés sous des termes identiques. De plus, la revue de littérature n'est pas une revue systématique.

Enfin pour le choix des ressources sanitaires, nous avons considéré des options de soins permettant une consultation en personne, mais une dernière option mériterait d'être explorée : l'accessibilité par télémédecine, qui s'est beaucoup développée en particulier pendant la pandémie. Ce serait quand même toujours limité sur le type d'évaluation possible, et exposé à des obstacles de communication, mais contrôlerait l'enjeu d'accessibilité qui est majeur dans ce cas.

CONCLUSION

La littérature permettant d'aborder de manière pragmatique les enjeux éthiques de l'accès aux soins des personnes en statut migratoire sous avis de déportation spécifiquement est quasi inexistante, bien que de la littérature existe plus globalement sur les personnes en situation précaire (6-11,20). Ceci a limité cette étude via une approche d'éthique organisationnelle de cet enjeu, alors même que la littérature est riche pour documenter la vulnérabilité psychosociale de ces personnes. Au cœur de l'affrontement de camps opposés soutenant l'accès universel aux soins vs la préservation de la sécurité nationale se trouve l'accès aux soins d'un groupe de personnes qui n'a ni assurance santé ni statut légal. Cette réalité vient peser sur les soignants sollicités, qui ont besoin de ressources pour guider leur réponse aux demandes tant sur le plan de l'éthique que de l'organisation des soins. Nous espérons que ce travail contribuera à trouver des pistes de solution, en attendant des études complémentaires capables de circonscrire le phénomène, et des campagnes de sensibilisation auprès des soignants afin d'améliorer la situation sanitaire de ces personnes, tout en respectant les besoins de santé de tous.

Reçu/Received: 10/08/2022

Remerciements

Je remercie : Anne Saint-Pierre, Marie Munoz, Gilles de Margerie, Any Brouillette, Marie-Claude Levasseur, Isabelle Fournier et Nathalie Tremblay pour le partage d'expérience et les discussions qui ont alimenté la réflexion. Je remercie Francis Lacasse, bibliothécaire, ainsi que Lydwine Olivier pour ses commentaires sur ce travail, et enfin Suzanne Plante et Marie-José Clermont pour leurs commentaires dans le cadre du microprogramme d'éthique clinique de l'Université de Montréal.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

I would like to thank Anne Saint-Pierre, Marie Munoz, Gilles de Margerie, Any Brouillette, Marie-Claude Levasseur, Isabelle Fournier and Nathalie Tremblay for sharing their experiences and stimulating discussion. I would also like to thank Francis Lacasse, librarian, as well as Lydwine Olivier for her comments on this work, and finally Suzanne Plante and Marie-José Clermont for their comments as part of the clinical ethics microprogram at the Université de Montréal.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Amandine Fillol & 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: Marie-Jo Ouimet & Hubert Doucet

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 [Revue Canadienne de bioéthique](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Brabant Z, Raynault MF. [Health of migrants with precarious status: results of an exploratory study in Montreal--Part B](#). Soc Work Public Health. 2012;27(5):469-81.
2. Suphanchaimat R, Kantamaturapoj K, Putthasri W, Prakongsai P. [Challenges in the provision of healthcare services for migrants: a systematic review through providers' lens](#). BMC Health Serv Res. 2015;15:390.
3. Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. [Demandeurs d'asile, réfugiés et migrants à statut précaire – Un portrait montréalais réalisé par la Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal](#). Gouvernement du Québec; 2019.
4. Motluk A. [Some doctors unsure how to handle undocumented patients](#). CMAJ. 2019;191(46):E1285-86.
5. Munoz M, Chirgwin JC. [Les immigrants et les demandeurs d'asile : nouveaux défis](#). Le Médecin du Québec. 2007;42(2):33-42.
6. Ruiz-Casares M, Cleveland J, Oulhote Y, Dunkley-Hickin C, Rousseau C. [Knowledge of healthcare coverage for refugee claimants: results from a survey of health service providers in Montreal](#). PLoS One. 2016;11(1):e0146798.
7. Rousseau C, ter Kuile S, Munoz M, et al. [Health care access for refugees and immigrants with precarious status: public health and human right challenges](#). Can J Public Health. 2008;99(4):290-2.
8. Brabant Z, Raynault MF. [Health situation of migrants with precarious status: review of the literature and implications for the Canadian context--Part A](#). Soc Work Public Health. 2012;27(4):330-44.
9. Ridde V, Aho J, Ndao EM, et al. [Unmet healthcare needs among migrants without medical insurance in Montreal, Canada](#). Glob Public Health. 2020;15(11):1603-16.
10. Cloos P, Ndao EM, Aho J, et al. [The negative self-perceived health of migrants with precarious status in Montreal, Canada: A cross-sectional study](#). PLoS One. 2020;15(4):e0231327.
11. Caulford P, D'Andrade J. [Health care for Canada's medically uninsured immigrants and refugees: whose problem is it?](#) Can Fam Physician. 2012;58(7):725-7.
12. Gagnon M, Kansal N, Goel R, Gastaldo D. [Immigration status as the foundational determinant of health for people without status in Canada: a scoping review](#). J Immigr Minor Health. 2022;24(4):1029-44.
13. Magalhaes L, Carrasco C, Gastaldo D. [Undocumented migrants in Canada: a scope literature review on health, access to services, and working conditions](#). J Immigr Minor Health. 2010;12(1):132-51.
14. Centre d'expertise sur le bien-être et l'état de santé physique des réfugiés et des demandeurs d'asile, Direction des services intégrés de première ligne du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. [Intervenir auprès des demandeurs d'asile - Guide à l'intention des intervenants](#). CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal; 2019.
15. Campbell RM, Klei AG, Hodges BD, Fisman D, Kitto S. [A comparison of health access between permanent residents, undocumented immigrants and refugee claimants in Toronto, Canada](#). J Immigr Minor Health. 2014;16(1):165-76.
16. Garant É. [Le recours à l'asile religieux](#). Le Webzine, Centre justice et foi. 2 janvier 2004.
17. Blais R, Lyonnais M, Quirion R. [Qu'est-ce que le droit au sanctuaire dont s'est prévalu la famille Rodriguez-Flores?](#) Radio Canada; 4 décembre 2021.
18. Bidu M. [Charlemagne et le droit d'asile](#). Médiévaux. 2016; 2(71):109-36.
19. Gouvernement du Canada. [Glossaire](#). 2021
20. Vanthuyne K, Meloni F, Ruiz-Casares M, Rousseau C, Ricard-Guay A. [Health workers' perceptions of access to care for children and pregnant women with precarious immigration status: health as a right or a privilege?](#) Soc Sci Med. 2013;93:78-85.
21. Commission de l'immigration et du statut de réfugié du Canada. [Statistiques sur les demandes d'asile \(sous le régime du nouveau système\) par pays présenté comme pays de persécution – 2021](#). Gouvernement du Canada.
22. Pinard-Fontaine E. [Cinq mois sans sortir pour les Rodriguez-Flores](#). La voix de l'Est. 8 avril 2022.
23. Pinard-Fontaine E. [Les Rodriguez-Flores «sont brimés dans leurs droits fondamentaux»](#). La Tribune. 18 avril 2022.

24. La presse canadienne. [Réfugié depuis quatre ans à Montréal, il obtient le droit de rester au pays](#): La Presse. 26 octobre 2009.
25. Myles B. [Un Algérien aveugle se réfugie dans une église de Pointe-Saint-Charles](#). Le Devoir. 4 janvier 2006.
26. Miklavcic A. [Canada's non-status immigrants: negotiating access to health care and citizenship](#). Med Anthropol. 2011;30(5):496-517.
27. Antonipillai V, Abelson J, Wahoush O, Baumann A, Schwartz L. [Policy agenda-setting and causal stories: examining how organized interests redefined the problem of refugee health policy in Canada](#). Healthc Policy. 2020;15(3):116-31.
28. Medecins du Monde. [Les modalités de la mise en oeuvre de la loi 83 - Accès à la RAMQ](#). 15 octobre 2021.
29. Jouan A. [Le mouvement pour la justice migrante : une histoire montréalaise](#). Critique internationale. 2019;3(84):81-103.
30. Doucet H. Ethique de la responsabilité. Dans: Payot A, Janvier A, rédacteurs. Ethique clinique Un guide pour aborder la pratique. Montréal, Canada: Editions du CHU Ste Justine; 2015. p. 49-54.
31. Code de déontologie des médecins. [Recueil des lois et des règlements du Québec](#), RLRQ, c M-9, r 17.
32. Educaloi. [La responsabilité de la personne qui porte secours à quelqu'un](#).
33. L'Église Unie du Canada. [Un sanctuaire pour réfugiés ? Guide à l'usage des paroisses](#). 2004.
34. Gaucher N, Racine E. Theories de la justice. Dans: Payot A, Janvier A, rédacteurs. Ethique clinique Un guide pour aborder la pratique. Montréal, Canada: Editions du CHU Ste Justine; 2015. p. 74-85.
35. Médecins du Monde. [Clinique pour les personnes migrantes à statut précaire](#).
36. Association canadienne de protection médicale. [Les patients sans carte d'assurance maladie](#). octobre 2022.
37. L'Association canadienne de protection médicale. [Traitement de personnes ne résidant pas au Canada](#). septembre 2022.

ANNEXES

Annexe 1. Liste de termes rencontrés autour du concept des migrants à statut précaire (non exhaustive)

Français	Anglais
Asile, réfugié, migrants, immigrant Sans-statut, clandestin, irrégulier, déportation	Refugee, asylum, migrant, immigrant Uninsured, illegal, irregular, non-status, undocumented, underground, bogus (refugee), deportation, precarious, noncitizen

Annexe 2. Demande d'asile : chiffre et trajectoire d'immigration

Trajectoire et données d'immigration

Le demandeur d'asile peut entrer sur le territoire et déposer sa demande de manière légale au poste frontière, ou rentrer sur le territoire de manière illégale, poser sa demande sur le territoire et peut se retrouver en détention. La réception des demandes présentées au point d'entrée sur le territoire est faite auprès de l'Agence des services frontaliers du Canada (ASFC), qui est aussi chargée des arrestations, détention et renvoi des demandeurs d'asile déboutés (30,31).

Prévalence des migrants à statut précaire et sous mesure de renvoi

Il est difficile d'avoir des chiffres précis sur le nombre de migrants à statut précaire sur le territoire canadien ou la province de Québec (6). Pour ce qui est des personnes sans statut globalement (*undocumented immigrants*), les chiffres canadiens datant d'une dizaine d'années donnent une estimation de plusieurs centaines de milliers, voire jusqu'à 500 000 (3,8,13). Selon une enquête réalisée en 2017 parmi 800 résidents montréalais adultes sans couverture médicale, 41% avaient déclaré ne pas détenir de statut migratoire légal (1). Il n'y a pas de mention du nombre de personnes qui se seraient réfugiées dans un sanctuaire dans ces articles. Enfin, sur les différents sites d'immigration du gouvernement, nous n'avons pas trouvé de chiffre précis sur l'application des mesures de renvoi et ni sur le nombre de personnes qui resteraient sur le territoire suite au rejet d'une demande d'asile³.

Nombre et taux d'acceptation des demandes d'asile

Au total, environ 16 500 demandes initiales ont été examinées en 2021 dans les provinces de l'Est (48 000 demandes pour le Canada globalement), 8 633 (52.6%) ont été acceptées et 5 045 (30.7%) rejetées lors du jugement initial – les autres demandes étant irrecevables ou retirées. On peut estimer le taux annuel de réponses acceptées de 50% en moyenne entre 2017 et 2021 (7,14). Les délais d'examen seraient de l'ordre de deux ans en moyenne.

Plusieurs types de recours sont possibles au cours du processus (Figure 1). Une fois la décision négative rendue, la personne a 30 jours pour quitter le territoire. Au-delà, elle est sous mesure d'expulsion et peut être reconduite à la frontière de force. Plus de 10 000 renvois ont été opérés en 2019-2020 pour le Canada (dont une centaine sous escorte des autorités) (32).

Annexe 3. Accès aux soins pour les enfants et femmes enceintes sans assurance

Il y a eu récemment une abondante littérature sur la situation des femmes enceintes et des enfants de parents en situation irrégulière. Une étude a montré l'opinion des soignants montréalais vis-à-vis de l'accès aux soins. Un tiers des participants défendait à la fois la santé comme droit humain et un accès restreint ou pas d'accès pour les enfants et femmes enceintes sans assurance (13), ce qui montre une sorte d'incohérence entre idéaux et pratique. Ceux qui défendaient l'accès élargi se différenciaient des opposants sur plusieurs caractéristiques sociodémographiques: plus souvent en première ligne, cliniciens, et nés à l'étranger. Vers la fin 2021, la large mobilisation autour de cette cause a été un succès car le projet de loi 83 confère désormais la couverture de la RAMQ aux enfants de parents en situation migratoire précaire⁴ – y compris en situation irrégulière (21,33-36).

³ Nous avons soumis une demande d'information au CISR qui nous a indiqué de nous adresser à l'Agence des services Frontaliers du Canada, mais cette demande d'a pas pu aboutir.

⁴ Pour un séjour de plus de six mois.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Impact of the Covid-19 Pandemic on the Doctor-Patient Relationship: A Qualitative Study in a Tertiary-Care Centre in Lebanon

Tatiana Abou-Mrad^a, Hazar Haidar^b, Fadi Abou-Mrad^{c,d}, Thalia Arawi^e

Résumé

Contexte : La pandémie de Covid-19 a imposé de nombreuses contraintes à la pratique médicale et a exacerbé les vulnérabilités préexistantes du système de santé libanais, déjà en proie à l'instabilité due à des crises politique et économique concomitante. Cette situation a eu un impact complexe sur la relation médecin-patient (RMP), avec des répercussions à la fois négatives et positives. **Méthodes :** Nous avons mené des entretiens semi-structurés avec des médecins de diverses spécialités exerçant dans un centre de soins tertiaires au Liban. Notre étude visait à 1) explorer l'impact de la pandémie de Covid-19 sur la relation médecin-patient au Liban, et 2) fournir des recommandations pour améliorer la RMP, la politique des soins de santé et l'éducation. **Résultats :** L'analyse thématique des données a révélé que la pandémie a eu des effets variables sur la RMP. Alors que les médecins et les patients semblent avoir développé une perception plus favorable de la profession médicale, la communication entre eux semble avoir été entravée par l'utilisation d'équipements de protection individuelle et par les préoccupations des patients concernant les contacts étroits avec les médecins. Les médias ont joué un rôle essentiel dans l'éducation et la sensibilisation au cours de la pandémie, mais ils ont manqué d'organisation et de normes éthiques, ce qui a suscité la peur et la confusion au sein de la société. La télémédecine est apparue comme un moyen alternatif de communication et de soins à distance, mais elle s'est heurtée à plusieurs obstacles, notamment une infrastructure Internet inadéquate et des perturbations dans la vie personnelle des médecins. **Conclusion :** Notre étude qualitative a révélé l'impact multiforme de la pandémie de Covid-19 sur la perception du système de santé, les interactions médecin-patient et le rôle de la télémédecine au Liban, entre autres. Ces résultats soulignent l'importance d'une communication efficace pour améliorer la RMP, la nécessité de lutter contre la désinformation sur les médias sociaux et l'impératif d'améliorations systémiques pour renforcer la résilience du système de santé libanais.

Mots-clés

relation médecin-patient, pandémie de Covid-19, Liban, éthique médicale, étude qualitative

Abstract

Background: The Covid-19 pandemic imposed numerous constraints on medical practice and exacerbated preexisting vulnerabilities in Lebanon's healthcare system, which was already grappling with instability due to concurrent political and economic crises. This situation had a complex impact on the doctor-patient relationship (DPR), with both negative and positive repercussions. **Methods:** We conducted semi-structured interviews with physicians from various specialties practicing at a tertiary-care center in Lebanon. Our study aimed to 1) explore the impact of the Covid-19 pandemic on the DPR in Lebanon, and 2) provide recommendations for improving the DPR, healthcare policy, and education. **Results:** Thematic analysis of the data revealed that the pandemic had varying effects on the DPR. While both physicians and patients seemed to have developed a more favourable perception of the medical profession, communication between them appeared to be challenged by the use of personal protective equipment and patients' concerns about close contact with physicians. The media played a vital role in educating and raising awareness during the pandemic but lacked organization and ethical standards, leading to anticipated fear and confusion among the society. Telemedicine emerged as an alternative means for communication and remote care but faced several obstacles including inadequate internet infrastructure and disruptions to physicians' personal lives. **Conclusion:** Our qualitative study unveiled the multifaceted impact of the Covid-19 pandemic on perceiving the healthcare system, doctor-patient interactions, and the role of telemedicine in Lebanon, among others. These findings underscore the importance of effective communication in enhancing the DPR, the need to address misinformation on social media, and the imperative for systemic improvements to strengthen the resilience of Lebanon's healthcare system.

Keywords

doctor-patient relationship, Covid-19 pandemic, Lebanon, medical ethics, qualitative study

Affiliations

^a Department of Neurosurgery, University of Illinois Chicago, Chicago, Illinois, United States

^b Ethics Program, Department of Letters and Humanities, Université du Québec à Rimouski, Rimouski, Quebec, Canada

^c Medical Ethics, Faculty of Medical Sciences, Lebanese University, Beirut, Lebanon

^d Memory Clinic, Department of Neurology, Sacré Coeur Hospital, Beirut, Lebanon

^e Salim El-Hoss Bioethics and Professionalism Program (SHBPP), American University of Beirut Medical Center, Beirut, Lebanon

Correspondance / Correspondence: Tatiana Abou-Mrad, tamrad@uic.edu

INTRODUCTION

The doctor-patient relationship (DPR) has overwhelmingly become the cornerstone of medicine, tracing its roots back to Hippocrates and the ethical principles set forth in his oath, such as do no harm (1). It represents a unique interpersonal connection which lies at the heart of medical practice. Notably, the DPR not only aids in establishing accurate medical diagnosis but is also linked to better treatment outcomes (2,3). In the context of the DPR, the patient is seen as more than a collection of symptoms, transcending the mere analysis of medical data into a more holistic approach, which is essential for the provision of high-quality care (4). It has been demonstrated that the quality of the DPR, as evidenced by effective physician-

patient communication, plays a substantial role in shaping patients' overall well-being, encompassing heightened satisfaction, increased treatment adherence, and improved health outcomes (5-7).

The nature of the DPR has undergone many transitions over the years, influenced by socio-cultural and technological contexts (8). For instance, in Western contexts, this evolution has been marked by a shift from a paternalistic model, where physicians hold a more authoritative role in decision-making, to one that is patient-centred (9). The latter recognizes the complementarity between the healthcare professional's expertise and the subjective experiences of patients, thus putting more emphasis on shared-decision making (4). The patient-centred model is built on several essential values including respect, open communication, trust, loyalty and empathy (5).

In Lebanon, the DPR exhibits unique characteristics influenced by socio-cultural factors. Ayoub et al. (10) highlighted the high regard in which the medical profession is held in Lebanon, with patients recognizing physicians as compassionate and knowledgeable. However, in a country that places significant importance on the medical profession, the structure of the DPR is not always clearly defined. Riachy et al. (11) found that while 58% of Lebanese doctors believe patients should actively participate in the decision-making process, 40% still adhere to the traditional notion that physicians alone should make treatment decisions. Consequently, despite the global trend in healthcare toward a patient-centred model, the boundaries of the DPR in Lebanon remain somewhat indistinct.

Lebanon's healthcare system is characterized by a mix of public and private sectors. The public sector, managed by the Ministry of Public Health, provides services to citizens at subsidized rates or free of charge. However, due to resource constraints and inefficiencies, the public sector often faces challenges in delivering timely and high-quality care. As for the private sector – including private hospitals, clinics, and medical professionals operating independently or in private institutions – the services offered come at much higher costs (12). This duality contributes to variations in access, quality, and affordability of care, creating a complex situation where patients' access to care varies based on socioeconomic status. This further exacerbates existing inequalities and shapes the dynamics of the DPR by influencing power dynamics and perceptions of care delivery (13).

Over the years, the DPR was influenced by several factors, such as uneven distribution of high-quality medical resources, disparities between treatment outcomes and patients' expectations, and financial conflicts, among others, which remain ongoing challenges (14). These pre-existing factors took on new significance in the face of the Covid-19 pandemic, which, with its transformative impact on our daily lives, introduced new hurdles within the healthcare system, further altering the dynamics of the DPR (15). Several obstacles encountered during this pandemic led to the formation of a barrier between physicians and patients. Particularly notable were social distancing measures, the use of personal protective equipment (PPE) such as masks, gowns, and face shields that protect against viral transmissions, and the extensive use of telemedicine, which involves providing medical care remotely through video calls. This led in several instances to a fractured relationship between physicians and patients (16). In an already unstable state, the healthcare system in Lebanon was far from being ready to respond to the obstacles of this pandemic, which was made worse by concomitant political and economic crises.

Faced with this pandemic, which claimed the lives of many people and led to the collapse of health systems worldwide (17), the principle of "saving lives" became a challenge. Several of these measures compromised regular care, notably the use of face masks, restricted physical consultations and examinations, distancing adjustments, as well as an overburdened healthcare system with limited resources. The social and family environment also changed as many people no longer went to school, university, or work. While household chores and the demands of life were piling up, the house took on a new role and became a place of work (18).

Physicians faced many challenges. In addition to caring for their patients, they also played the role of educators and advisers as the whole population relied on their knowledge and reassurance to control their fear (19). However, many healthcare providers (HCP) had no sense of control as they had little or no knowledge about the disease, especially at the beginning of the pandemic. As medicine often deals with great uncertainty, physicians are not always able to offer all the answers or provide the results that patients desire. This was particularly the case with the Covid-19 pandemic where scientific knowledge was very limited concerning the virus, its mode of propagation, or best treatment options, among others. All of these challenges, along with a big influx of patients into overburdened healthcare systems, led physicians to experience feelings of exhaustion, stress, and depression, especially when they had to isolate themselves from family members (15).

Ghosh et al. (2020) highlighted the need for qualitative studies that theorize and analyze the effects of the Covid-19 pandemic and distancing measures on the DPR (20). This is necessary because available studies present limited or even contradictory results. For instance, while some studies showed that the pandemic positively affected this relationship by fostering trust and respect towards HCP (21), others contradicted these findings (22). Further, Samarasekara (23) noted the critical need to better support HCP in effectively addressing the obstacles caused by the pandemic. In this context, our study aimed to investigate the impact of the Covid-19 pandemic on the DPR, from the viewpoint of physicians. Our goal was to gain a deeper understanding of how this relationship and the interactions might have been influenced in response to the challenges posed by the pandemic and to offer few suggestions for enhancing DPR.

METHODS

Research Design

We used a qualitative description (QD) methodology, enabling us to present direct information about a specific topic, i.e., the impact of the Covid-19 pandemic on the DPR, and to offer a detailed explanation of how participants, in this case, physicians, experienced these events (24,25). Semi-structured interviews were conducted with physicians from different specialties and subspecialties, such as those practicing at the American University of Beirut Medical Center (AUBMC). We excluded physicians from surgical services, emergency medicine, and pediatrics because our primary focus was on specialties related to chronic disease settings, where a pre-established DPR exists, which allowed us to gain valuable insights into the impact of the Covid-19 pandemic on ongoing and established medical relationships. Moreover, the nature of the direct relationship in pediatrics often involves the parents more than the patient themselves, making this specialty less suitable for our study's specific focus.

Ethical considerations

Approval for this study was obtained from the institutional review board (IRB) of the American University of Beirut Medical Center (AUBMC), Beirut, Lebanon, in April 2021. Verbal informed consent to participate and to record the interview was obtained and registered by audio for all study participants at the beginning of each interview and prior to data collection. All data was anonymized, and numerical codes were assigned to each interview, such as "Px", where "P" represents the participant and "x" is the numerical code assigned.

Sampling, recruitment, and data collection

Participants were initially contacted via email using a targeted intentional sampling approach, particularly focusing on individuals from the services of neurology, psychiatry, family medicine, and all the departments of internal medicine, including cardiology, immunology, nephrology, pneumology, infectious diseases, gastroenterology, endocrinology, and oncology. This targeted approach ensured representation from a diverse range of medical specialties (26). Subsequently, a snowball sampling technique further broadened the participant pool, with existing participants recommending other potential participants who might be interested in our study (27). Data was collected between November 2021 and April 2022.

One-on-one semi-structured interviews were conducted at the participants' convenience, either in person, over the phone or online via Zoom. All interviews were conducted in English, audio recorded, transcribed, and anonymized. The interview guide (in the Appendix) covered several themes, including: physicians' perceptions of their medical profession during the Covid-19 pandemic, the pandemic's impact on the DPR, and proposed future measures to enhance this relationship.

Data analysis

Data analysis was conducted using thematic analysis, following an iterative process involving simultaneous data collection and analysis. This approach allowed for the exploration of emerging themes while ensuring methodological consistency associated with qualitative research. To ensure uniform coding, transcripts for interviews were coded independently by two researchers (TAM and HH), using an inductive approach. Predefined themes based on our questionnaire guided the initial stages of coding. However, the analysis remained open to capturing new themes that emerged from the data. Coded transcripts were then compared between both researchers and discrepancies discussed until consensus was reached. Throughout the coding process, Nvivo software (version 12) was used to assist in organizing and managing coded data.

RESULTS

Participant characteristics

A total of 22 interviews were conducted, of which 12 participants were male (54.5%), and ranging in age from 41 to 65 years old. Detailed participant demographics are presented in Table 1. Interviews lasted between 17 and 36 minutes, and 16 of these (72%) were conducted online using the platform Zoom.

Table 1: Participants demographics

Characteristics	Participants (n=22)
Gender	
Male	12
Female	10
Age Range	41 to 65
Medical Specialty	
Cardiology	2
Rheumatology and Immunology	2
Nephrology	3
Pneumology	2
Infectious Diseases	2
Gastroenterology	2
Endocrinology	1
Oncology	3
Neurology	2
Psychiatry	1
Family medicine	2

Key findings

After conducting our data analysis, we developed the following five themes: 1) Physicians' perceptions a) on how the public perceives them and b) about the medical profession, 2) impact of the Covid-19 pandemic on the DPR, 3) the role of social media and misinformation on the DPR, 4) telemedicine as an alternative means for communication, and 5) physicians' future recommendations for promoting a healthy DPR.

Physicians' perceptions on how the public perceives them

Participants noted that during the Covid-19 pandemic, the Lebanese society had a more favorable view of the healthcare system and HCP, especially physicians. This was largely attributed to an increased dependence on HCP during the crisis.

People relied on the assistance of doctors and became more and more dependent on them. (P3)

We [doctors] became a more or less figure of authority for our patients. They were asking us about everything, indiscriminately, whether it was related to their medical condition or not, and that strengthened our relationship a lot. (P21)

Participants expressed that society appreciated the dedication and crucial role played by physicians in providing necessary patient support and acknowledged their sacrifices. Physicians thus assumed a new role, not only as healers but also as protectors and advisors.

Following the Covid-19 pandemic, people appreciated what the doctors did and the sacrifices and the risks they incurred for themselves and their families. (P5)

While the public perception of physicians was largely positive, our results reveal a complex array of emotions among the public. For instance, doubts arose due to various factors, including a shortage of medical supplies, uncertainty surrounding Covid-19, and the increasing rates of infection, morbidity, and mortality. Physicians became linked with the virus and were sometimes viewed as potential spreaders. These factors gave rise to a dual sentiment within society: a yearning for physician assistance juxtaposed with a fear of potential exposure to the virus.

On the one hand, they wanted physicians to meet their needs and help them, but on the other hand, they were afraid of them because the visit to the hospital was associated with a risk of infection. (P1)

Patients appreciated doctors, they knew what we are doing, that we have a mission, that we were here to help despite the risks we take. But I'm sure that some people were skipping their appointments out of fear of going to hospitals and meeting with healthcare workers. There was some apprehension about the health system and this created tension between patients and their doctors, already overwhelmed and burned out. (P7)

Physicians' perceptions about the medical profession

Our findings showed significant implications of the Covid-19 pandemic on doctors' perceptions of their own profession. Three key aspects emerged.

1) Rekindled humanitarian emphasis

First, participants acknowledged that the pandemic rekindled their focus on the humanitarian dimension of the medical profession. The importance of the DPR, which had seemingly become less significant, regained prominence during the crisis.

At one point in time, and due to the enormous technological developments and the increase in patient load, we had the impression that the value of the doctor-patient relationship was slowly fading away. But the pandemic put more emphasis on the humane element of healthcare. (P2)

2) Gratitude and respect

Second, the Covid-19 pandemic fostered a deeper sense of gratitude among doctors for their profession, reinforcing their respect for it.

I have seen a lot of dedication from my colleagues. Maybe after this pandemic I have more respect for my profession. (P12)

3) Shared vulnerability

Third, several participants expressed how the pandemic heightened their awareness of their own vulnerability, a perspective they seldom shared with their patients. This newfound understanding of shared vulnerability between physicians and their patients appeared to enhance their connection, leading to a more humanistic and patient-centred approach. This was particularly notable in challenging scenarios, such as patient deaths and resource allocation.

I became more aware of my own vulnerability. Generally, doctors do not feel as vulnerable as their patients, but this pandemic shed light on this aspect. (P3)

My patients come to see me two to three times a year, so I really formed a strong bond with them. It is traumatic for us to know that our patients passed away. Medicine is not a sad specialty, but during Covid-19 it became very sad. (P5)

Before the pandemic, I used to keep my patients on machines until they died on their own. However, during the pandemic, due to shortage of resource, I had to choose to take a patient off a machine and give it to someone else who needed it more and that was really difficult for me. (P10)

Impact of Covid-19 pandemic on physician-patient interaction

The physician-patient interaction underwent significant changes due to the pandemic, which physicians addressed on several levels, including adaptations related to personal protective equipment (PPE), physical distancing measures, and adjustments in physical examinations. These alterations significantly influenced communication between doctors and their patients. For instance, according to the interviewees, the use of PPE significantly limited non-verbal communication as well as the personal interactions between doctor and patient. As expressed by two physicians:

Facial expressions, handshakes, comfort with certain gestures such as tapping the shoulders and the positivity that you install in the patient through these signs of compassion were simply no longer there. (P5)

When your patients see you smiling or see you relaxed, it reflects directly on them, but that has been lost since the start of the pandemic. (P19)

The use of PPE not only affected the interpersonal dynamics between doctors and their patients but also the ease of communication. This situation proved particularly challenging for patients with specific needs, such as the elderly or those with hearing impairments “who generally rely on lip reading” (P4), children, “as it is difficult for them to read facial expressions” (P17), and patients infected with Covid-19 who encountered additional obstacles due to the limited visibility of doctors’ faces.

Doctors had to come in dressed like astronauts, so patients could barely recognize us, see our eyes or listen to us. (P18)

Other measures imposed during the pandemic, such as the requirement for better room ventilation (but in the absence of mechanical ventilation), have also been seen as potentially compromising the confidentiality of conversations between physicians and patients. As noted by one physician:

This might have affected confidentiality in medicine, as we would often leave our doors open to allow proper room ventilation. (P20)

Further, our results indicate that, notwithstanding these challenges, the pandemic highlighted the significance of fundamental values that should or already exist in the interaction between physicians and their patients, such as empathy, trust and loyalty.

If the pandemic has helped in any way, it's because it highlighted how important human interaction is in the healthcare system, and made both doctors and patients more empathetic towards each other. (P1)

Moreover, our study demonstrated that patients, already accustomed to their doctors, remained loyal to them during the pandemic. Consequently, patients were increasingly dependent on their physicians, reinforcing trust and loyalty.

Because there was a lot of confusion, people needed to talk to someone they could trust. Physicians became advisors, and patients trusted us because they knew we would provide them with reliable information. (P14)

Role of social media throughout the pandemic: the misinformation challenge

The Covid-19 pandemic saw the widespread dissemination of information through social media channels, notably Twitter, Facebook, and Instagram. Our study revealed that social media played a dual role throughout the pandemic. On one hand, these platforms had a significant role as a vehicle for raising public awareness and assisting the society in making informed decisions. For instance, social media platforms facilitated the rapid dissemination of crucial public health information, such as infection control measures, and helped health organizations provide timely and accessible guidance to the public. On the other hand, social media contributed to the spread of misinformation related to the pandemic, such as the effectiveness of treatments, the virus's origins, and vaccine safety; content that lacked scientific rigor made it challenging for the public to discern between reliable information and unfounded claims. This then sowed the seeds of confusion and fear among the society and may have eroded trust in the information provided by physicians.

Social media really helped patients, especially those with comorbidities, to take it [Covid-19 pandemic] more seriously and to take the appropriate measures to stay safe. But there were a lot of misconceptions about this virus that were spreading which affected the healthcare system negatively. (P15)

Everything and anything, everything and its opposite, has been posted online creating a lot of confusion and misinformation. (P11)

Social media platforms played a significant role in the dissemination of misinformation, with influential public figures who lacked scientific expertise contributing to its spread, thereby undermining patients' trust in the healthcare system.

Influential personalities, such as singers and artists, began to give their opinion online when they did not have the scientific knowledge to do so. (P4)

Some social media accounts were sharing false assumptions and rumors creating a sort of anticipated fear in the sense that you have nothing, but you start experiencing grief and illness before you even get infected with the virus. They anticipated our fear and triggered sadness which definitely created distrust in the healthcare system. (P10)

In addition to the spread of misinformation, another issue arose from debates among doctors that were occurring on social media platforms. Oftentimes physicians disagreed on certain matters, further compounding confusion among patients. Consequently, physicians acknowledged their responsibility to stay informed, educate their patients, and rectify false information, as these actions became essential in countering the growing challenges related to information accuracy and trust in the healthcare system.

Some responsible media channels have invited doctors to raise awareness about the coronavirus, and even there, misinformation has been frequently provided. (P15)

We [physicians] have a role to play in this because it is our duty to raise awareness and clarify all misinformation through responsible platforms. (P19)

Telemedicine as a sustainable post-pandemic technique

The role of telemedicine during the pandemic was frequently discussed by participants, highlighting it as an alternative to in-person healthcare delivery. While they acknowledged the effectiveness of telemedicine in addressing various challenges through its efficient and convenient medical communication, participants consistently emphasized that telemedicine complements rather than replaces traditional medicine, which involves in-person healthcare consultations.

I think telemedicine is something new, it will definitely have its place in medicine, but doctors and patients tend to prefer face-to-face interactions. (P2)

According to participants, telemedicine offered several advantages, establishing itself as a valuable addition to healthcare services. It excelled in enabling effective communication during lockdowns and surmounted logistical challenges, ensuring healthcare remained accessible despite social distancing measures and travel restrictions. Additionally, patients found convenience in consulting their healthcare provider from the comfort of their homes, thus reducing time-consuming commutes. This convenience was particularly instrumental in facilitating follow-up care, especially for patients with chronic diseases, where regular monitoring is crucial.

Many of our patients infected with the Covid virus were in complete isolation and telemedicine allowed us to stay in contact with them. (P8)

Some patients are more comfortable at home, don't like to wait or be stuck in traffic, are handicapped, etc. So, there is a certain population outside the pandemic that has benefited a lot from telemedicine. (P17)

However, despite the numerous advantages of telemedicine, its use in Lebanon faced constraints attributed to a range of factors, including limited internet access, low patient technology literacy, economic considerations, and privacy concerns. Numerous individuals encountered significant challenges due to a weak internet connection, resulting in telemedicine interactions that more closely resembled phone calls rather than formal video consultations. Additionally, many patients demonstrated a lack of technological proficiency, requiring assistance from family members to effectively navigate telemedicine platforms. This situation can lead to several negative effects, such as jeopardizing patient autonomy. For instance, patients may find themselves dependent on external assistance to access medical care. Additionally, their conversations may not be conducted in private, as a family member might accompany the patient during the conversation to ensure that technical issues do not interfere. Economic constraints presented yet another significant challenge for patients in Lebanon. The economic crisis led to banking restrictions on electronic payments, compelling patients to resort to telephone consultations, which are not reimbursed. This blurred the distinction between traditional and telemedicine practices and raised questions about the fundamental nature of telemedicine. As one participant noted:

A lot of patients couldn't pay at all, and since telephone consultations are not reimbursed, people resorted to them, so it wasn't really telemedicine for us. (P8)

The strenuous demands on healthcare providers also became apparent during the extensive use of telemedicine. Many participants reported feeling overwhelmed as they were balancing work within and outside the hospital.

We got to a stage where we were exhausted because our personal lives were not respected and we were working inside and outside of the hospital. (P4)

I was in the hospital for more than twelve hours a day, then I came home to continue my work answering calls and messages from my patients; in the long term, it really tired us. (P18)

Physicians' future recommendations to enhance DPR

Effective communication and physician availability emerged as important factors for enhancing the DPR. For instance, physicians highlighted the significance of clear communication, which entails not only the accurate exchange of medical information but also the ability to do so in an easily comprehensible manner, even when faced with potential barriers introduced by PPE or telemedicine. They also emphasized the importance of incorporating medical curriculum training programs to equip physicians with proficient communication skills, enabling them to navigate various obstacles effectively.

Communication is key, and even when using PPE, you can still find other ways to communicate clearly such as maintaining good eye contact, having regular follow-ups, and using telemedicine. (P15)

The study also shed light on the vulnerabilities of the Lebanese healthcare system, which was ill-equipped to cope with a pandemic, particularly amidst a concurrent financial crisis. According to participants, the pandemic exposed shortcomings of the system in healthcare coverage and the availability of medical supplies. Participants expressed a sense of abandonment, with one physician stating:

If I am properly equipped with the necessary PPE, and I know that if something happens to me, my family would be taken care of, then I wouldn't care. But during the pandemic, no matter what happened to physicians, no one was responsible. (P10)

Thus, participants stressed the need for government interventions to improve the healthcare infrastructure, empower physicians with a more influential role in healthcare decision-making within the healthcare system, and ensure the well-being of healthcare professionals. This strategy entails establishing robust support systems such as financial aid programs, legal mechanisms to protect HCP, mental health and well-being services, as well as investments in healthcare facilities and equipment. These initiatives would be collaborative endeavours between the Lebanese Order of Physicians and the Ministry of Public Health, aimed at relieving potential strains on the healthcare system by enabling physicians to provide effective care for their patients without experiencing feelings of neglect.

DISCUSSION

Interpersonal relationships have played a pivotal role in human development (28). This fundamental concept extends its influence into the field of medicine and healthcare, particularly within the DPR, which holds paramount importance for both patients and physicians. This relationship possesses unique attributes such as respect, open communication, trust, loyalty and empathy, that create profound connections among individuals who were previously strangers (5). With empirical evidence demonstrating the direct impact of the DPR on the accuracy of medical diagnoses and the improvement of treatment outcomes, the DPR has gained increasing prominence as a topic of considerable significance, especially in bioethics (6).

In December 2019, the emergence of a novel coronavirus in Wuhan triggered a global pandemic. Human-to-human transmission, confirmed by the World Health Organization in January 2020, led to stringent measures such as social distancing,

mask-wearing, and lockdowns. These actions reshaped social dynamics, fostering a perception of others as potential sources of infection and danger (29). The pandemic had a profound impact on healthcare systems worldwide, resulting in significant changes in the way healthcare is delivered and received (17). The findings of our study reveal a multifaceted perspective on the impact of the Covid-19 pandemic on the DPR in Lebanon.

During the Covid-19 pandemic, physicians reported that Lebanese society generally held a favourable view of HCP, particularly physicians, due to the increased reliance on them during this crisis. Physicians assumed a prominent role as both healers and protectors, strengthening their relationships with their patients. This result resonates with findings of a study by Hu et al. (14) that showed an increase in trust toward physicians within society post-pandemic. However, this positive sentiment was tempered by a complex array of emotions, with concerns arising due to medical supply shortages, Covid-19 uncertainties, and the association of physicians with potential virus transmission. Similarly, Nwoga et al. (22) found that nearly 70% of patients intentionally skipped medical appointments out of fear of contracting the Covid-19 virus. This fear of seeking care and reluctance to be in the same room as doctors deprived patients of regular follow-up, a critical aspect in managing chronic diseases. Further, the dual nature of public sentiment during the pandemic highlights the complexity of the DPR. Despite an increased need for medical care and guidance, patients often found themselves grappling with concerns about potential infections. This situation underscores the vital role that HCP play in maintaining trust and rapport, particularly during challenging circumstances like a global health crisis, as these elements are essential for effective medical care.

The struggle between fear and trust has ethical ramifications, making it challenging for HCP to find a balance between preserving public health, reassuring the public, and offering appropriate individual treatment. Therefore, physicians should maintain their patients' trust by addressing their fears and ensuring access to care within the allocated resources during a pandemic. Fahed et al. (30) conducted a recent study on the perspective of cancer patients during the Covid-19 pandemic which added insight to understanding of the challenges faced by patients during the pandemic. It highlights disruptions in healthcare services, changes in treatment protocols, and concerns about virus exposure, emphasizing the importance of empathy, communication, and patient-centred care in supporting patients with chronic diseases.

The Covid-19 pandemic has had profound implications for physicians' perceptions of their own profession. It reignited a focus on the humanitarian dimension of healthcare, reaffirming the significance of the DPR. Physicians reported an increased sense of gratitude and respect for their profession, recognizing the unwavering dedication and personal sacrifices made by their colleagues during the crises. Our finding is of special interest as a study by Bensing et al. (31) highlighted a direct relationship between physician job satisfaction and a more favourable DPR. The pandemic also brought to the forefront the concept of shared vulnerability between physicians and their patients, an aspect of the DPR rarely emphasized previously, as the patient is usually considered the vulnerable party (32). This situation has fostered a more humanistic and patient-centred approach, especially in challenging scenarios, such as coping with patient deaths and making difficult decisions regarding resource allocation.

While ensuring patient care and trust is a crucial element for a healthy DPR, it should be balanced by protecting and assisting HCPs. It is essential to acknowledge their needs and vulnerabilities, so they are well-equipped to provide the best care under challenging circumstances. HCPs are on the frontline of healthcare delivery during a pandemic, facing significant physical and emotional burdens as they often work in high-risk environments, are exposed to diseases, and may experience burnout, anxiety, and depression due to long hours and the emotional toll for caring for patients, including witnessing loss and suffering (33). Recognizing these challenges is vital to ensuring that HCPs have the necessary resources and support to protect their well-being, including adequate PPE, mental health services, vaccination, coverage, and policies that promote a healthy work-life balance (34). By addressing the needs and vulnerabilities of HCP, we not only safeguard their physical and mental health but also ensure that they can continue to deliver quality care and maintain the trust of their patients.

The pandemic significantly altered the DPR, affecting communication in various ways. The use of PPE restricted non-verbal communication and personal interactions, which are crucial components of effective healthcare communication. Our results align with those from other studies that found that the use of PPE by HCP can be traumatic for patients and lead to profound emotional disturbances (35,36). Patients, especially those with specific needs, encountered challenges due to these limitations, primarily related to the impact of face masks on speech production and listening skills for both doctors and patients (15). Prioritizing patient-centred approaches thus become vital, as it acknowledges the distinct challenges pandemics present to diverse patient groups. In contrast to our results, another study revealed that patient perceptions of physician empathy during the Covid-19 pandemic was negatively influenced by the use of PPE (22). These discrepancies highlight the complexity of patient experiences, emphasizing the necessity for ongoing research to comprehend the multifaceted nature of the DPR. This also further underscores the crucial role of communication strategies in delivering effective and empathetic care despite the obstacles introduced by health crises.

Social media platforms assumed a dual role during the pandemic, serving as a tool for raising awareness, while concurrently acting as a conduit for the dissemination of misinformation. Initially, healthcare institutions and public health organizations leveraged these platforms to propagate essential guidance, including directives on social distancing and vaccination protocols, aimed at augmenting public comprehensive of the severity of the viral outbreak (37). Nonetheless, the expeditious transmission of information does not necessarily guarantee its reliability. In fact, these channels facilitated the propagation of misconceptions and rumours, potentially endangering public health and undermining confidence in healthcare information provided by physicians. These misconceptions ranged from unverified remedies such as drinking bleach or consuming essential oils and

specific foods, to conspiracy theories about vaccines and the origin of the virus, among other misleading claims (38). In a recent systematic review examining the impact of fake news on social media during the Covid-19 pandemic, researchers found that misinformation can induce panic, fear and depression, among other negative effects (39). These results resonate with our findings, which highlighted the role of social media platforms in exacerbating fear and increasing anxiety in society. In that perspective, physicians have a responsibility to educate their patients and correct misinformation in order to build patients' trust in HCPs and healthcare systems (11).

Telemedicine emerged as a valuable complement to traditional in-person healthcare delivery during the Covid-19 pandemic. It ensured continued healthcare access by facilitating communication during lockdowns and logistical challenges, offering convenience and accessibility for patients, particularly those with chronic diseases. However, it is important to acknowledge that the implementation of telemedicine comes with its set of challenges, particularly in underdeveloped countries due to different factors, including limited internet access, low technology literacy, and economic considerations (20). Additionally, it raises significant ethical concerns regarding the violation of privacy and the maintenance of patient confidentiality. As telemedicine extensively employs an electronic format, it introduces potential risks to patient data privacy, making it vulnerable to hacking and unauthorized access, among other threats (40). These risks might affect the DPR by undermining patients' trust in both telemedicine and their HCP; and these challenges are more pronounced in regions with inadequate data protection protocols (41). Moreover, the incorporation of telemedicine into medical practice has prompted concerns related to professional conduct and the respect of physicians' private lives (17,42). These include the blurring of boundaries between professional and personal life and the potential for physician burnout, particularly when consultations extend beyond regular working hours, a concern raised by several of our participants. There is thus a need to establish clear guidelines to protect physicians' privacy and promote a healthy work-life balance in the digital realm of healthcare.

Finally, this study underscores the importance of clear and effective communication in medical consultations, despite obstacles introduced by PPE or telemedicine. In that perspective, medical curriculum training programs are needed to equip physicians with proficient communication skills. These programs have the potential not only to enhance patient satisfaction but also to improve the quality of the DPR (43). Additionally, it is imperative to consider new co-management reforms that promote collaborative decision-making among governments, hospitals, and physicians to further enhance the DPR. As highlighted by Pritchard et al. (44), granting physicians a more active role in shaping decisions within the healthcare system helps better address the multifaced challenges posed by health crises and to provide high-quality care.

STRENGTHS, LIMITATIONS AND FUTURE DIRECTIONS

To our knowledge, this study represents the first qualitative exploration of the impact of the Covid-19 pandemic on the DPR from the unique perspective of physicians in the Middle East. It offers valuable insights from medical practitioners, thus enriching our understanding of the status of DPR during the pandemic. Nonetheless, our study has some limitations. The research was conducted during a period of economic and political turmoil in Lebanon, so our results may have been influenced by the broader socioeconomic and political contexts than by the pandemic alone. Additionally, a more comprehensive perspective could have been achieved by incorporating the viewpoints of patients. In future research, a multi-centre and multi-participant approach involving both physicians and patients at different institutions could provide a more thorough understanding of the DPR during health crisis.

CONCLUSION

The Covid-19 pandemic has highlighted the complexity of the DPR, revealing the interconnectedness of public perception, physician perspectives, communication dynamics, social media, and telemedicine. These insights can guide future efforts to strengthen this relationship and improve healthcare delivery, particularly in the context of advancing healthcare challenges. In Lebanon, there remains a need for government interventions to improve healthcare infrastructure, empower physicians in healthcare decision-making, and safeguard physician well-being. It is essential for healthcare systems to learn, adapt, and evolve, considering the lessons learned during the pandemic to improve the overall patient experience and the well-being of HCP. Further studies including patients and a more diverse sample of Lebanese physicians and other HCP practicing in both the private and public sectors across different regions, can provide a more nuanced and comprehensive understanding of the DPR. Such studies could then inform the development of evidence-based interventions aimed at enhancing patient care and the Lebanese healthcare system's resilience to future crises.

Reçu/Received: 07/11/2023

Remerciements

Nous tenons à remercier les participants à l'étude pour le temps précieux qu'ils nous ont consacré et pour leur contribution.

Conflits d'intérêts

Hazar Haidar est éditrice au sein de la revue; elle n'a pas participé à la révision ni à l'acceptation du manuscrit.

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

We would like to thank the study participants for their valuable time and input.

Conflicts of Interest

Hazar Haidar is an editor at the journal; she was not involved in the review nor acceptance of the manuscript.

Édition/Editors: Lise Lévesque

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.

Évaluation/Peer-Review: Chantal Bouffard & Diane Guay

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.

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.

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. Hellín T. [The physician–patient relationship: recent developments and changes](#). *Haemophilia*. 2002;8(3):450-4.
2. Decety J. [Empathy in medicine: what it is, and how much we really need it](#). *American Journal of Medicine*. 2020;133(5):561-6.
3. Chandra S, Mohammadnezhad M, Ward P. [Trust and communication in a doctor-patient relationship: a literature review](#). *Journal of Healthcare Communications*. 2018;3(3):36.
4. Osorio J. [Evolution and changes in the physician-patient relationship](#). *Colombia Medica*. 2011;42:400-5.
5. Chipidza FE, Wallwork RS, Stern TA. [Impact of the doctor-patient relationship](#). *The Primary Care Companion for CNS Disorders*. 2015;17(5):10.4088.
6. Zolnierok KB, Dimatteo MR. [Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis](#). *Medical Care*. 2009;47(8):826-34.
7. Świątłoniowska-Lonc N, Polański J, Tański W, Jankowska-Polańska B. [Impact of satisfaction with physician–patient communication on self-care and adherence in patients with hypertension: cross-sectional study](#). *BMC Health Services Research*. 2020;20:1046.
8. Kaba R, Sooriakumaran P. [The evolution of the doctor-patient relationship](#). *International Journal of Surgery*. 2007;5(1):57-65.
9. Harbshettar V, Krishna KR, Srinivasa P, Gowda M. [The enigma of doctor-patient relationship](#). *Indian Journal of Psychiatry*. 2019;61(Suppl 4):S776-81.
10. Ayoub F, Fares Y, Fares J. [The psychological attitude of patients toward health practitioners in Lebanon](#). *North American Journal of Medical Sciences*. 2015;7(10):452-8.
11. Saade Riachy C, Nemr E. [Medical professionalism in Lebanon: between doctors' perception and patients' satisfaction](#). *International Journal of Medical Education*. 2020;11:171-2.
12. Kosremelli Asmar M, Yérétzian J. [Private health care assessment in Lebanon](#). 2020.
13. Verlinde E, De Laender N, De Maesschalck S, Deveugele M, Willems S. [The social gradient in doctor-patient communication](#). *International Journal for Equity in Health*. 2012;11:12.
14. Hu L, Bai L, Zhao S, Lu R. [Analysis of doctor-patient relationship in post-COVID-19 period: perspective differences between citizen and medical staff](#). *Inquiry*. 2021;58:469580211060300.
15. Fakhari A, Dolatkah R, Dehkharghani KF. [How the COVID-19 outbreak affected physician-patient relationship](#). *Journal of Community Medicine and Health Solutions*. 2020;1:023-5.
16. Gomes VTS, Rodrigues RO, Gomes RNS, Gomes MS, Viana LVM, Silva FSE. [The doctor-patient relationship in the context of the COVID-19 pandemic](#). *Revista da Associação Médica Brasileira*. 2020;66(Suppl 2):7-9.
17. Filip R, Gheorghita Puscaselu R, Anchin-Norocel L, Dimian M, Savage WK. [Global challenges to public health care systems during the COVID-19 pandemic: a review of pandemic measures and problems](#). *Journal of Personalized Medicine*. 2022;12(8):1295.
18. Harris P, Moss D. [Covid, pandemics, plague and public affairs: Lessons from history](#). *Journal of Public Affairs*. 2020;20(4):e2548.
19. Mathews M, Meredith L, Ryan D, et al. [The roles of family physicians during a pandemic](#). *Healthcare Management Forum*. 2023;36(1):30-5.
20. Ghosh A, Sharma K, Choudhury S. [COVID-19 and physician-patient relationship: potential effects of 'masking', 'distancing' and 'others'](#). *Family Practice*. 2021;38(2):193-4.
21. Gao B, Dong J. [Does the impact of COVID-19 improve the doctor-patient relationship in China?](#) *American Journal of the Medical Sciences*. 2020;360(3):305-6.
22. Nwoga H, Ajuba M, Ezeoke U. [Effect of COVID-19 on doctor-patient relationship](#). *International Journal of Community Medicine and Public Health*. 2020;7(12):4690-96.
23. Samarasekara K. ['Masking' emotions: doctor-patient communication in the era of COVID-19](#). *Postgraduate Medical Journal*. 2021;97(1148):406.

24. Sandelowski M. [Whatever happened to qualitative description?](#) Research in Nursing & Health. 2000;23(4):334-40.
25. Cohen DJ, Crabtree BF. [Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations.](#) Annals of Family Medicine. 2008;6(4):331-9.
26. Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. [Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research.](#) Adm Policy Ment Health. 2015;42(5):533-44.
27. Naderifar M, Goli H, Ghaljaie F. [Snowball sampling: a purposeful method of sampling in qualitative research.](#) Strides in Development of Medical Education. 2017;14(3).
28. Sravanti L. [Interpersonal relationships: Building blocks of a society.](#) Indian Journal of Psychiatry. 2017;59(1):123.
29. Roubille C, Ribstein J, Hurpin G, Fesler P, Fiat E, Roubille F. [Confidence vanished or impaired until distrust in the doctor-patient relationship because of COVID-19: Confidence vanished or impaired until distrust: "COVID" in relationship.](#) La Revue de medecine interne. 2021;42(1):58-60.
30. Fahed G, Fares AH, Ghosn A, et al. [The lived experiences of patients with cancer during the COVID-19 pandemic: a qualitative study.](#) Ecancermedalscience. 2023;17:1598.
31. Bensing JM, Brink-Muinen Avd, Boerma WGW, Dulmen Sv. [The manifestation of job satisfaction in doctor-patient communication; a ten-country European study.](#) International Journal of Person Centered Medicine. 2013;3(1):44-52.
32. Ness MM, Saylor J, Di Fusco LA, Evans K. [Healthcare providers' challenges during the coronavirus disease \(COVID-19\) pandemic: A qualitative approach.](#) Nursing & Health Sciences. 2021;23(2):389-97.
33. Pappa S, Ntella V, Giannakas T, Giannakoulis VG, Papoutsis E, Katsaounou P. [Prevalence of depression, anxiety, and insomnia among healthcare workers during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis.](#) Brain, Behavior, and Immunity. 2020;88:901-7.
34. Johnson SB, Butcher F. [Doctors during the COVID-19 pandemic: what are their duties and what is owed to them?](#) Journal of Medical Ethics. 2021;47(1):12-5.
35. Gaeta C, Brennessel R. [COVID-19: emergency medicine physician empowered to shape perspectives on this public health crisis.](#) Cureus. 2020;12(4):e7504.
36. Wong CK, Yip BH, Mercer S, et al. [Effect of facemasks on empathy and relational continuity: a randomised controlled trial in primary care.](#) BMC Family Practice. 2013;14:200.
37. González-Padilla DA, Tortolero-Blanco L. [Social media influence in the COVID-19 Pandemic.](#) International Brazilian Journal of Urology. 2020;46(Suppl 1):120-4.
38. Depoux A, Martin S, Karafillakis E, Preet R, Wilder-Smith A, Larson H. [The pandemic of social media panic travels faster than the COVID-19 outbreak.](#) Journal of Travel Medicine. 2020;27(3):taaa031.
39. Rocha YM, de Moura GA, Desidério GA, de Oliveira CH, Lourenço FD, de Figueiredo Nicolete LD. [The impact of fake news on social media and its influence on health during the COVID-19 pandemic: a systematic review.](#) Journal of Public Health. 2023;31(7):1007-16.
40. Nittari G, Khuman R, Baldoni S, et al. [Telemedicine practice: review of the current ethical and legal challenges.](#) Telemedicine Journal and E-Health. 2020;26(12):1427-37.
41. Wickramasinghe NS, Fadlalla AM, Geisler E, Schaffer JL. [A framework for assessing e-health preparedness.](#) International Journal of Electronic Healthcare. 2005;1(3):316-34.
42. Bashshur RL, Howell JD, Krupinski EA, Harms KM, Bashshur N, Doarn CR. [The empirical foundations of telemedicine interventions in primary care.](#) Telemedicine Journal and E-Health. 2016;22(5):342-75.
43. Grassi L, Caruso R, Costantini A. [Communication with patients suffering from serious physical illness.](#) Advances in Psychosomatic Medicine. 2015;34:10-23.
44. Pritchard DE, Moeckel F, Villa MS, Housman LT, McCarty CA, McLeod HL. [Strategies for integrating personalized medicine into healthcare practice.](#) Personalized Medicine. 2017;14(2):141-52.

APPENDIX

Questionnaire

1. How do you think that the Covid-19 pandemic has affected the way people perceive the healthcare system?
2. Has it affected your personal perception of your profession? If yes, how?
3. In the era of Covid-19, was it harder for you to make time to listen and talk to your patients? Why?
4. Knowing that non-verbal communication is essential in a doctor-patient relationship, in what ways do you think it was affected by the use of PPEs (in terms of voice tonality, loss of facial expressions due to face masks, no handshaking, etc.)
5. There are numerous ambiguities regarding the Covid-19 virus, treatments, vaccines, etc. Do you think that the way this was portrayed by the media has led patients to mistrust the healthcare system?
6. Several studies have shown that the emergence of Telemedicine has helped a lot during this pandemic. What are your thoughts on that new technique and are you using it?
7. What are the principal effects of the Covid-19 pandemic on the Doctor-Patient Relationship? Both positive and negative.
8. Can you list a couple of measures that you think would help promote a healthy Doctor-Patient Relationship in those difficult times?

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

La remobilisation des capacités du soignant : une réponse à sa vulnérabilité

Ericbert Tambou Kamgue^a

Résumé

Aborder la question de la vulnérabilité du soignant dans la relation de soin peut paraître déplacé voire illusoire. En effet, la figure commune du soignant est celle d'une personne forte, qui n'est pas affectée par la maladie et la souffrance du malade; une personne qui ne laisse pas transparaître le malaise et le mal-être liés à son activité. La pandémie de la Covid-19, qui a marqué notre monde ces dernières années, nous a révélé à suffisance que le soignant n'est pas un dieu vêtu en blouse blanche/bleue/rose/violette. L'expérience du quotidien nous montre que le soignant, tout comme le malade, peut être en situation de vulnérabilité. Quand le soignant est abandonné à sa souffrance et que sa vulnérabilité est ignorée, l'impact d'une telle expérience peut être néfaste pour les soins prodigués. Il s'agit dans cet article de considérer la notion de capacité comme paradigme de compréhension de la prise en charge de la vulnérabilité du soignant. Suivant cette logique, répondre à la vulnérabilité du soignant revient à promouvoir un environnement de soin capacitant qui puisse lui permettre de développer ses capacités. L'approche par les capacités nous rappelle ainsi la nécessité de prendre en compte les aspirations morales et humaines des soignants dans la pratique médicale.

Mots-clés

vulnérabilité, soignant, capacités, malade, soin

Abstract

Addressing the question of the caregiver's vulnerability in the care relationship may seem out of place, even illusory. Indeed, the common image of the carer is that of a strong person, unaffected by the patient's illness and suffering; a person who does not allow to show through the discomfort and unease associated with their activity. The Covid-19 pandemic that has marked our world in recent years has made it abundantly clear that the carer is not a god in a white/blue/pink/purple gown. Everyday experience shows us that the carer, like the patient, can be vulnerable. When caregivers are abandoned to their suffering and their vulnerability is ignored, the impact of such an experience can be detrimental to the care they provide. The aim of this article is to consider the notion of capability as a paradigm for understanding how to deal with caregiver vulnerability. Following this logic, responding to caregivers' vulnerability means promoting an enabling care environment that enables them to develop their capabilities. The capability approach thus reminds us of the need to take into account the moral and human aspirations of caregivers in medical practice.

Keywords

vulnerability, caregiver, capabilities, patient, care

Affiliations

^a Département de Philosophie, École Normale Supérieure-Université de Bertoua, Bertoua, Cameroun

Correspondance / Correspondence: Ericbert Tambou Kamgue, ericbertk@outlook.fr

INTRODUCTION

Aborder la question de la vulnérabilité du soignant dans la relation de soin peut paraître déplacé voire illusoire pour certaines personnes. Généralement, lorsqu'on réfléchit sur les défis éthiques de la relation soignante, l'accent est mis sur la vulnérabilité du malade. En effet, la figure commune du soignant¹ est celle d'une personne forte, qui n'est pas affectée par la maladie et la souffrance du malade²; une personne qui ne laisse pas transparaître le malaise et le mal-être liés à son activité. Bien que le soignant soit la personne à qui nous confions les malades de notre société, il nous est souvent difficile de nous rendre compte, au regard de nos multiples attentes à son égard, que la souffrance qu'il rencontre dans la pratique de son art peut l'atteindre comme être humain et l'user au fil du temps. La pandémie de la Covid-19, qui a marqué notre monde ces dernières années, nous a révélé à suffisance que le soignant n'est pas un dieu vêtu en blouse blanche/bleue/rose/violette. Elle nous a montré qu'il est un être humain comme chacun de nous; qu'il peut connaître la souffrance, la maladie, l'angoisse, la peur; qu'il peut, à cause des conditions difficiles dans lesquelles il pratique son art, être diminué et se questionner sur le sens même de son être-soignant. L'expérience du quotidien nous révèle que le soignant peut être en situation de vulnérabilité (1). Quand le soignant est abandonné à sa souffrance et que sa vulnérabilité est ignorée, l'impact d'une telle expérience peut être néfaste pour les soins prodigués dans la mesure où ils peuvent n'être plus de qualité: d'où la nécessité de prendre en compte sa vulnérabilité et de lui apporter une aide suffisante afin qu'il puisse d'abord s'assumer comme être humain et, ensuite, continuer d'assumer dignement sa mission de veilleur de l'humain-souffrant.

C'est à ce niveau que peut être intéressante l'approche par les capacités développée notamment par le philosophe et économiste indien Amartya Sen. Il s'agit dans cet article de considérer la notion de capacité comme paradigme de compréhension de la prise en charge de la vulnérabilité du soignant. Suivant cette logique, répondre à la vulnérabilité du soignant revient à promouvoir un environnement de soin capacitant qui puisse lui permettre de développer ses capacités. Il s'agit à ce niveau de lui donner des ressources, des aptitudes, des compétences, des opportunités et des soutiens pour rendre

¹ Par « soignant » j'entends la personne dont la profession consiste à délivrer les soins médicaux. Ainsi, sont pris en compte ici médecin, infirmier(ière), sage-femme, aide-soignant etc. On peut à ce niveau parler de soignant ou professionnel de la santé.

² Par « malade » j'entends toute personne souffrante ou dont la santé est altérée qui se rend à l'hôpital pour recevoir des soins médicaux.

possible des choix raisonnés et des fonctionnements valorisés : ce qui lui permettra d'offrir des soins de qualité et surtout d'être épanoui dans son activité. L'approche par les capacités nous rappelle ainsi la nécessité de prendre en compte les aspirations morales et humaines des soignants dans la pratique médicale. Dans une institution de soins, on retrouve des hommes et des femmes traversés d'angoisses et d'espérances, de joies et de douleurs qui se mettent au service des malades. Ces hommes et femmes luttent chaque jour contre la souffrance, la solitude, la maladie et la mort : d'où la nécessité de prendre soin d'eux afin qu'ils puissent continuer à donner sens à nos sociétés. Ainsi, l'augmentation des capacités du soignant le rend moins vulnérable face aux divers risques encourus dans l'exercice de son art.

LA VULNÉRABILITÉ DU SOIGNANT : UNE RÉALITÉ DANS LA PRATIQUE MÉDICALE

La notion de vulnérabilité renferme une notable complexité. La définition communément admise affirme qu'est vulnérable, celui qui peut être atteint physiquement ou psychologiquement (1). Sur le plan philosophique, la notion de vulnérabilité humaine ne se trouve pas en tant que corpus. Toutefois, la mort et la souffrance, questions théologiques et philosophiques, renvoient à la dimension humaine de la vulnérabilité. Pour Pascal Ide, la vulnérabilité peut être comprise comme « "la capacité d'être blessé". (...) La vulnérabilité signifie donc une triple compétence : entrer dans une relation de dépendance, subir le manque et souffrir » (2, p.50). Être vulnérable c'est être exposé à des menaces externes plus ou moins pénibles qui mettent à l'épreuve un certain nombre de ressources détenues par des individus, des groupes ou des communautés. La vulnérabilité peut également être la conséquence d'une menace interne. C'est le cas des personnes qui ont des problèmes psychologiques. Elle peut aussi être définie comme « un principe qui prescrit au fondement de l'éthique, le respect, le souci et la protection d'autrui et du vivant en général, sur la base du constat de la fragilité, de la finitude et de la mortalité des êtres » (3, p.103). Il y a dans cette définition de De Betremieux, la nécessité d'une dépendance c'est-à-dire vivre sa vulnérabilité dans une forme d'abandon entre les mains d'experts en humanité. De Betremieux met l'accent sur l'implication éthique de la vulnérabilité dans les rapports sociaux.

Toutefois, rappelons tout de même que si l'on peut guérir de la maladie, il n'en est pas de même pour la vulnérabilité. Il y a, pour ainsi dire, une inscription de la vulnérabilité en chacun de nous. Dans le *Protagoras*, Platon soulignait déjà que l'être humain a été créé à partir d'un manque. La vulnérabilité exprime de manière persuasive la finitude de la condition humaine. La vie humaine est fragile et ne tient qu'à un seul fil ; un fil qui peut se rompre sans prévenir et même surprendre les plus forts et puissants parmi les hommes. Ce fil est tellement sensible qu'il peut s'abîmer et s'altérer si l'on ne prend pas soin de lui. C'est en cela que consiste la vulnérabilité humaine. Ce constat concerne tous les humains, petits comme grands, riches comme pauvres. Nous sommes tous des êtres vulnérables. La vulnérabilité est intrinsèque à la vie humaine. Elle marque la fragilité de l'existence humaine. On peut parler, avec Agatha Zielinski (1, p.89), de la vulnérabilité comme étant le « fonds commun d'humanité ». Ainsi, parce qu'elle participe à la condition humaine, « la vulnérabilité, loin de caractériser un état transitoire qui devrait être dépassé dans l'accès à l'autonomie, ou un état pathologique résultant de l'impossibilité d'un tel accès doit (...) être pensée comme une modalité irréductible de notre rapport au monde » (4, p.5-10).

Dans la relation de soin, la vulnérabilité du malade est la chose la plus évidente qui soit. Il est l'humain souffrant. Il fait l'expérience de la limitation ou réduction de ses champs de possibilités. Comme le souligne Zielinski (1, p.90), le malade est « exposé à la maladie, à l'altération physique, à la douleur, au bouleversement psychique. Ultimement à la mort. Mais encore, être exposé à l'intrusion du soin ». Contrairement à celle du malade, la vulnérabilité du soignant est souvent la plus difficile à visualiser socialement dans la relation de soin. Cependant, deux éléments majeurs peuvent être considérés comme étant les signes de l'épiphanie de sa vulnérabilité dans la relation soignante.

L'exposition au malade

Pour Zielinski, le propre de la vulnérabilité du soignant est « d'être exposé à la souffrance de l'autre. (...) Exposé à l'altération, à la mort de l'autre, exposé au refus, à l'échec parfois de la relation » (1, p.90). En effet, quand nous nous rendons à l'hôpital, nous sommes généralement accueillis par un soignant. Il est le premier à faire face à notre souffrance. Sa vulnérabilité est donc d'être exposé à l'autre souffrant. À partir d'une lecture levinassienne, on peut dire que la vulnérabilité du soignant est « l'immédiat à fleur de la peau de la sensibilité » (5, p.104). L'immédiateté du sensible est exposition à la blessure de l'autre, à sa souffrance, à son dénuement. Elle peut se comprendre aussi comme exposition à l'altérité c'est-à-dire ouverture à ce que l'autre souffrant vit et ressent. De fait, le soignant est celui qui écoute la plainte du malade et le récit de sa souffrance pour lui donner sens selon les canons de la médecine. Le visage du malade s'impose par une pure nudité et le soignant y est exposé car « la nudité du visage est un dépouillement sans aucun ornement culturel – une absolution – un détachement de sa forme au sein de la production de la forme » (6, p.52). La nudité du visage du malade n'est pas ce qui s'offre au soignant parce qu'il le dévoile ; c'est-à-dire qu'elle n'est pas livrée à lui, à son pouvoir médical. Le visage du malade s'est tourné vers le soignant : « et c'est cela sa nudité même. Il est par lui-même et non point par référence à un système » (7, p.47). Le visage du malade s'impose au soignant et ce dernier ne peut « rester sourd à son appel, ni l'oublier » (6, p.52) ; car le visage parce qu'il se manifeste comme supplication, est exigence. C'est à ce niveau que se situe, selon Levinas (6), la dimension éthique de sa visitation.

Le soignant ne peut donc s'empêcher dans cette relation d'être responsable pour le malade, c'est-à-dire responsable pour la misère du malade, pour sa souffrance. Cette relation qui s'établit avec l'autre souffrant, le met en question, le vide de lui-même. Car la vulnérabilité du malade lui intime un ordre, celui de ne pas rester indifférent et par conséquent de tout faire pour répondre à cet appel c'est-à-dire apporter des soins nécessaires pour le soulager. Aussi, avant d'être exposé à la souffrance

du malade, le soignant est en premier lieu affecté par l'irruption de ce dernier dans son existence. Bien qu'étant formé à prendre soin, l'arrivée du malade est un signe d'angoisse, un nouveau *challenge* pour le soignant à cause de la singularité de chaque cas. Face à chaque malade, il faut adopter une nouvelle posture, une nouvelle attitude.

Il est important de souligner ici la nécessité de faire une distinction claire entre l'exposition dont parle Levinas et l'idée de thématization. En effet, dans la thématization, il y a réduction de l'Autre au Même c'est-à-dire méconnaissance de l'altérité mieux encore, suppression ou possession de l'Autre. À ce niveau, l'Autre – le malade – perd son altérité et devient un objet. Levinas (7, p.14) écrit : « la neutralisation de l'Autre, devenant thème ou objet – apparaissant, c'est-à-dire, se plaçant dans la clarté – est précisément sa réduction au Même ». Cette idée de thématization, Levinas la situe au niveau de la connaissance. La connaissance est liberté car elle consiste à ne rien recevoir d'Autrui mais à prendre en compte ce qui se trouve en moi : « Connaître, revient à saisir l'être à partir de rien ou à le ramener à rien, lui enlever son altérité » (7, p.14). Or, le malade ne se révèle pas au soignant dans le registre de la connaissance. C'est sur la base de la rencontre de l'Autre – le malade – à travers son visage, que se noue la relation de soin. Cette rencontre est présence. Dans la thématization il y a une possession de l'Autre qui nie son indépendance. Or, l'enjeu est tout autre chose dans l'exposition car à ce niveau, nous dit Levinas (5, p.83), « l'un s'expose à l'autre comme une peau s'expose à ce qui la blesse, comme une joue offerte à celui qui frappe ». L'exposition renvoie à l'idée de passivité, passivité à l'outrage, à l'offense et à la blessure. La vulnérabilité du soignant se situe dans cette passivité où le sujet (soignant) reçoit de l'autre (malade) un affect, une émotion, une plainte, une demande. C'est dans ce sens qu'on dit que le soignant est exposé au malade. Il y a, à travers cette rencontre, l'intrusion du malade dans l'univers du soignant, dans ses savoirs faire et ses pouvoirs faire. Se sentir impuissant face à une telle responsabilité peut être cause de frustrations, de déceptions, d'échec et même d'abandon dans la prise en charge des malades.

Le poids de cette passivité ou exposition à autrui-souffrant vient du fait que le soignant n'aura jamais fini de mettre fin à cette souffrance car « la vulnérabilité, exposition à l'affection, sensibilité, passivité plus passive que toute passivité, (...) [est] exposition toujours à exposer, exposition à exprimer » (5, p.85). Le soignant est condamné à être responsable, condamné à rencontrer la vulnérabilité du malade parce que « être moi [soignant] signifie, dès lors, ne pas pouvoir se dérober à la responsabilité, comme si tout l'édifice de la création reposait sur mes épaules » (6, p.53). C'est dans l'exposition à l'autre-souffrant, à son dénuement, que se trouve – selon une lecture levinassienne – la responsabilité éthique à son égard. La responsabilité du soignant « n'a de sens que comme un "prendre soin du besoin de l'autre", de ses malheurs et de ses fautes, c'est-à-dire comme un donner » (5, p.119). Très souvent conscients de cette responsabilité, les soignants s'impliquent dans le soin en assumant autant que possible leur mission, ce qui les emmène parfois à faire l'expérience du *burnout*.

L'expérience du burnout

L'idée d'un soignant fort, toujours souriant et que la douleur du malade ne peut affecter est une idée bien répandue dans la mentalité commune. Déjà au IV^e siècle avant J.-C., Hippocrate s'exprimait en ces termes : « le médecin aura une couleur et de l'embonpoint [...]. Car la foule s' imagine que ceux dont le corps n'est pas en aussi bon état ne sauraient pas soigner convenablement les autres » (8, p.26). Cependant, ce fantasme s'écroule au quotidien au vu de la réalité et du vécu du personnel soignant dans les institutions hospitalières. Il est clair que le soignant comme toute autre personne est faillible et vulnérable. Il est souvent confronté dans sa pratique à l'expérience de l'épuisement professionnel communément appelée « *burnout* » (9). Reprenant les conclusions d'un article de *The Lancet*, le HIMSS (Healthcare Information and Management Systems Society) dans son livre blanc souligne que le « burnout chez les médecins a atteint un niveau épidémique mondial. [...] 80% des médecins interrogés dans le cadre d'une enquête de l'association médicale britannique (British Medical Association) en 2019 présentaient un risque élevé ou très élevé d'épuisement professionnel, les jeunes médecins étant les plus exposés, suivis des médecins généralistes » (9, p.4).

L'expression *burnout* a été inventée en 1974 par le psychanalyste Freudenberger pour désigner un épuisement professionnel. Il écrivait à ce sujet : « En tant que psychanalyste et praticien, je me suis rendu compte que les gens sont parfois victimes d'incendie, tout comme les immeubles. Sous la tension produite par la vie dans notre monde complexe, les ressources internes viennent à se consumer comme sous l'action l'actio des flammes, ne laissant qu'un vide immense à l'intérieur, même si l'enveloppe externe semble plus ou moins intacte ». (10, p.352). Pour Philippe Svandra, l'expression *burnout* peut être comparable à une « maladie de l'âme en deuil de son idéal » (11, p.46). Elle renvoie à l'idée de l'épuisement professionnel. De manière générale, l'épuisement survient lorsqu'un seuil a été franchi. Selon Claude Veil cité par Olié et Légeron (10, p.352), « l'état d'épuisement est le fruit de la rencontre d'un individu et d'une situation. L'un et l'autre sont complexes, et l'on doit se garder des simplifications abusives ».

L'épuisement professionnel survient de l'accumulation (dans notre contexte par le soignant) des facteurs de stress. Il est donc une conséquence de multiples réactions de stress qui l'ont usé pendant une longue période. Dans le cadre de la relation de soin, en donnant ce qu'il a en termes de compétence, de temps, d'émotions, d'énergie, sans très souvent recevoir en retour de son entourage (de l'institution hospitalière, du malade et de ses proches), le soignant court le risque de se vider au point d'assécher sa vie. L'expérience de l'épuisement professionnel du soignant peut aussi correspondre à un sentiment d'impuissance ; impuissance face à la souffrance du malade, impuissance due à la difficulté ou incapacité de le soulager et de trouver un traitement adéquat. L'épuisement du soignant peut également être la résultante d'une fatigue émotionnelle ou fatigue de compassion. En effet, selon Rifkin (12, p.121), « la surréaction empathique permanente peut épuiser l'affectivité, émousser l'empathie et aboutir à un retrait émotionnel de la situation ». On peut retenir que le *burnout* est la conséquence d'un malaise entre l'attendu et le vécu dans la pratique soignante d'une part, et l'usure d'une dynamique de don asymétrique

(référence faite ici à l'éthique levinassienne où le soignant est appelé à faire le nécessaire pour prendre soin du malade sans toutefois rien attendre en retour) dans des conditions souvent difficiles de travail, d'autre part. Par conditions difficiles de travail, on peut noter le manque d'effectif, un plateau technique non qualifié, le temps de travail assez important, etc. Il faut noter également que l'épuisement professionnel du soignant peut être causé par la détresse morale (13). Cette dernière se définit comme « un sentiment vécu par [le soignant] qui ne peut poser l'action [qu'il] considère en accord avec ses valeurs personnelles et professionnelles » (13, p.66). L'expérience de la détresse morale a un impact sur la santé mentale et psychique du soignant, la qualité de son travail et des soins prodigués, ainsi que sur sa relation avec le malade.

Le *burnout*, manifestation visible de la vulnérabilité du soignant, représente aujourd'hui un problème de santé publique dans plusieurs pays car le malaise et le mal être des soignants semblent s'accroître de plus en plus dans les institutions hospitalières. La pandémie à coronavirus a dévoilé à quel point soigner peut devenir stressant, voire contraignant pour les soignants. Elle a surtout mis en lumière des éléments qui contribuent au *burnout* des soignants, considéré ici selon Galam (14, p.124) comme « une véritable épidémie à bas bruit » chez ces derniers. Aussi, comme le soulignent Fleury et Gateau (15), cette pandémie nous invite, sous la base du vécu des soignants, « à repenser les conditions d'accueil de notre vulnérabilité commune (dont le burnout est une modalité), mais aussi à revoir les conditions concrètes de la reconnaissance des métiers de soin et l'organisation du travail soignant ». En effet, le *burnout* est néfaste pour le soignant, le malade ainsi que pour l'institution hospitalière. Il a un impact négatif (11) sur la performance professionnelle et sur la qualité de soins prodigués. Également, il est l'indicateur que notre société, dans son fonctionnement, semble ignorer les souffrances des personnes qui prennent soin de notre humanité souffrante. Les personnes qui ont pour mission de soutenir les plus vulnérables se trouvent laissées à leur sort ; leur santé et leur épanouissement se trouvent ainsi menacés. D'où la nécessité de leur venir en aide afin qu'elles puissent continuer de rester fidèles à leur mission sociale. Nous devons reconnaître cependant que la vulnérabilité des soignants dans les institutions hospitalières « a trait aux questions existentielles qui concernent l'expérience humaine dans sa complexité et qui reposent, selon la formule de Ricoeur, la question de la visée éthique : celle d'une vie bonne, avec et pour autrui dans des institutions justes » (15, p.64).

On peut conclure à ce niveau que ces différentes formes de vulnérabilité peuvent être considérées comme génératrices de privation de capacités du soignant car elles l'empêchent de réaliser la vie dont il peut avoir des raisons de se féliciter. Par conséquent, une institution qui se veut juste ne saurait rester muette et sourde face à la souffrance de l'un de ses membres. Elle doit se mobiliser afin de lui offrir des « possibilités réelles de vivre » (16) dans cet environnement de soin qui est le sien.

POUR UNE « CAPABILISATION » DES SOIGNANTS

Comme nous venons de le montrer, dans la relation de soin, la vulnérabilité n'est pas seulement celle du malade. Le soignant peut aussi être vulnérable. Et par conséquent, une aide doit lui être apportée afin qu'il puisse bien assumer la mission qui est la sienne en toute dignité. Cette aide peut être faite, selon nous, à travers la remobilisation de ses capacités. L'approche par les capacités nous paraît être un modèle théorique et pratique qui peut permettre de prendre soin des soignants.

Développée par l'économiste et philosophe Amartya Sen, l'approche par les capacités est une théorie de la justice sociale qui se fonde sur les libertés réelles dont disposent les individus pour réaliser ce qu'ils désirent réellement. Selon Sen (16, p.309), « l'idée de capacité est liée à la liberté concrète. Elle attribue un rôle crucial à l'aptitude réelle d'une personne à effectuer les diverses activités qu'elle valorise ». Ainsi, la capacité d'un individu « représente les diverses combinaisons de fonctionnement (états et actions que la personne peut accomplir) » (17, p.66). Elle évoque la fin d'une vie comprise comme un bien-être qu'il faut acquérir à partir de la combinaison de différents états allant des plus simples aux plus complexes. Sont pris en compte dans les capacités ce que les individus possèdent, leur capacité et leur liberté à mettre à profit leurs biens afin de choisir eux-mêmes le mode de vie qui les intéresse. De manière précise, il s'agit pour Sen de ne plus se focaliser sur les moyens d'existence pour définir le développement ou la félicité des individus, mais sur les « possibilités réelles de vivre » (16) dont ils disposent. Par « possibilités réelles de vivre », on doit entendre la liberté de choisir ses fins et de les atteindre.

Suivant cette logique, on peut dire que dans la relation de soin, le fait que le soignant soit celui qui apporte une solution à la souffrance du malade, ne signifie pas qu'il doit être jugé plus avantageux par rapport à ce dernier. Bien que disposant de l'art et du savoir-faire médical, le soignant est souvent confronté à la difficulté d'avoir une vie dont il ne pourrait avoir des raisons de s'en féliciter à cause des infortunes de sa vulnérabilité. En effet, les éléments sus évoqués de la vulnérabilité du soignant peuvent affecter négativement son épanouissement personnel et professionnel. Ce qui doit être pris en compte c'est la possibilité pour le soignant de réaliser, s'il fait ce choix, le style de vie qu'il désire mener au sein de la relation de soin ainsi que dans l'institution hospitalière : la possibilité pour lui de valoriser son activité et la liberté d'atteindre cette fin. L'échec d'un soignant de se réaliser peut conduire à une frustration qui réduit son bien-être et accroît son malaise. Ce qui est en jeu ici, c'est la liberté du soignant d'atteindre ce bien-être. L'approche par les capacités est intéressante dans la mesure où elle permet de « comprendre que les *moyens* d'une vie humaine satisfaisante ne sont pas en eux-mêmes les *fins* du bien-vivre » (16, p.288). La capacité du soignant « peut se définir comme liberté de bien-être (celle d'améliorer son propre bien-être) et liberté d'action (celle de faire progresser tous les objectifs et valeurs qu'il souhaite promouvoir) » (16, p.349).

Se focaliser sur les capacités est d'une importance capitale dans la mesure où cette approche attire l'attention sur les décisions à prendre, non pas pour égaliser les capacités des individus, mais pour analyser l'aptitude nécessaire pour la réalisation des combinaisons des fonctionnements à réaliser par les individus. En effet, Amartya Sen (17) distingue la capacité du fonctionnement. Le fonctionnement est la réalisation particulière, tandis que la capacité est la condition de cette

réalisation. Il écrit à ce sujet : « un fonctionnement est une réalisation, tandis qu'une capacité est une aptitude à la réalisation » (17, p.43) Ainsi, pour avoir une vie dont il peut se féliciter, l'individu doit être capable de transformer en fonctionnement ses capacités individuelles. Selon Sen (17), la vie est faite des fonctionnements qui sont liés entre eux. Ils sont constitutifs de l'existence humaine. L'espace de fonctionnement comprend tout ce qui est possible de faire dans la vie, les façons d'être et d'agir des personnes. Ainsi, l'accomplissement d'une vie peut être comprise comme le vecteur de ces fonctionnements. Dans la perspective de l'approche par les capacités, les revendications des soignants ne doivent pas être jugées en fonction de leurs ressources, mais de la liberté qu'ils disposent à choisir une vie dont ils peuvent avoir des raisons de valoriser. Dans les discussions philosophiques sur la justice sociale, les ressources, identifiées à ce que les personnes possèdent ou peuvent obtenir, sont la variable principale sur laquelle elles sont jugées. Or, Sen critique cette approche et pense que l'accent doit être mis sur les capacités et les fonctionnements, car les ressources ne sont utiles que si elles sont convertissables et si elles permettent d'exercer librement des choix. Selon Sen (17), ce n'est pas la quantité des ressources que possède une personne qui détermine son bien-être, mais ce qu'elles lui permettent d'accomplir ou de réaliser en accord avec ce qu'il désire être et faire. Le bien-être ou la réussite d'une personne s'évalue non à partir des biens (ressources) qu'elle possède, mais à partir de la liberté réelle. En effet, « c'est cette liberté réelle qu'on appelle la "capacité" de l'individu d'accomplir diverses combinaisons possibles de fonctionnements » (17, p.122). Bien que tous les soignants puissent avoir les mêmes capacités, ils peuvent à cause de leur liberté arriver à des résultats différents, car « ils auront exercé leurs libertés dans le cadre de stratégies et de tactiques différentes » (17, p.123).

À travers cette théorie de la justice que nous utilisons comme paradigme de compréhension de la prise en charge des soignants, il est question de ne pas mettre uniquement l'accent sur ce que le soignant finit par réaliser dans la relation de soin, mais sur ce qu'il est vraiment en mesure de faire, sa liberté réelle à se réaliser. Malgré la capacité de résilience du soignant (comme ce fut le cas durant la crise du Covid-19), il peut finir par prodiguer les soins sans toutefois avoir (ou être dans) les possibilités réelles de le faire. La remobilisation des capacités des soignants peut se situer à plusieurs niveaux. Loin d'être exhaustifs, nous évoquerons ici seulement quelques aspects qui nous paraissent importants.

Ainsi, suivant l'approche des capacités, la prise en compte des « possibilités réelles de vivre des soignants » peut se faire à travers une amélioration significative de leurs conditions de travail. En effet, la réalité du *burnout* est souvent la résultante des conditions difficiles de travail. Cette amélioration passe dans un premier moment par la réduction du nombre d'heures de travail. Selon une étude menée par le HIMSS dans près d'une dizaine de pays, « il est scientifiquement prouvé que le fait de travailler plus de 40h par semaine, contribue au sentiment d'épuisement » (9, p.6). Dans de nombreux pays industrialisés, l'évolution des techniques de soin, des mentalités et des exigences des malades, l'apparition des nouveaux modes d'hospitalisation et la complexité du travail hospitalier ont de manière considérable augmenté le temps de travail des soignants dans les hôpitaux. Prendre conscience de la diminution du temps passé par les soignants au travail est indispensable pour la remobilisation de leurs capacités. Il s'agit à ce niveau pour les responsables des structures de soins de garantir au soignant une charge horaire de travail raisonnable, pouvant lui permettre d'harmoniser vie de famille, vie sociale et vie de travail : éléments indispensables pour son équilibre et son bien-être. Dans son livre blanc, le HIMSS met en évidence les résultats d'une étude menée à l'Université de Saragosse qui révèle « qu'une charge de travail hebdomadaire supérieure à 40 heures est associée à une prédisposition accrue au risque de souffrir d'épuisement professionnel » (9, p.12). Un temps raisonnable passé au travail permet au soignant de « pouvoir maintenir un équilibre entre vie privée et vie professionnelle » (18, p.8). Il est donc nécessaire de revoir les politiques de gestion des institutions de soins, car elles doivent prendre en compte les souhaits et les besoins des soignants. Remobiliser les capacités des soignants signifierait aménager et réduire le temps de travail, procéder à une réorganisation du travail dans les institutions de soins afin que les soignants puissent assurer efficacement leur mission et améliorer les prestations de soins. La réorganisation du travail à l'hôpital pourrait passer par l'instauration d'un climat de confiance et de dialogue entre soignants et administrateurs afin de leur donner la possibilité de s'exprimer et ainsi rendre plus agile l'organisation. Elle passe également par le renforcement du travail d'équipe qui exige « une composition stable de l'équipe, composée de collègues de confiance, afin d'éviter les frictions et de favoriser les échanges de connaissances et d'émotions » (9, p.18). Une équipe stable et bien organisée favorise le partage des tâches et permet d'éviter la redondance et les chevauchements des tâches. Aussi, le Dr Clair Sullivan, Responsable de programme groupe de recherche de l'académie de santé numérique du Queensland Université du Queensland et Directrice de la santé numérique, et Services de la santé Hôpital Metro North en Australie, interrogée dans les enquêtes menées par le HIMSS, préconise d'« investir dans des solutions et processus numériques pour alléger la bureaucratie, par exemple en réduisant la charge de travail liée à la documentation » (9, p.19). La diminution du temps de travail doit s'accompagner de l'augmentation des effectifs. Très souvent dans nos institutions de soins, le nerf de la guerre se trouve dans le *ratio* nombre de personnels soignants par malades. Moins sont nombreux les soignants, plus sont grands le temps et la charge de travail à l'hôpital.

La « capabilisation » des soignants passe également par une dotation en ressources matérielles de travail. Quand le plateau technique n'est pas de bonne qualité, il n'est pas facile pour le soignant de bien prendre soin des malades. Cette incapacité à pratiquer son art peut être source d'angoisse et de *burnout*. Si en Occident, les structures sanitaires ont souvent un matériel adéquat et à la pointe de la technologie, en Afrique subsaharienne, un effort considérable doit être fait par les pouvoirs publics pour doter les structures sanitaires d'un plateau technique qui facilite une bonne prise en charge des malades. Lisier (19, p.1), souligne si bien cette différence lorsqu'elle écrit : « en Europe, l'hôpital, techniquement bien équipé, ne l'est pas au plan humain. A contrario, dans les pays en développement, l'hôpital n'est pas suffisamment pourvu en moyens techniques et la dimension humaine laisse fortement à désirer ». Au Cameroun par exemple, le ministre de la Santé publique lors d'une de ses visites dans trois hôpitaux de la banlieue de Yaoundé (Capitale politique), faisait déjà le constat selon lequel les soignants n'arrivaient pas à prendre soin des malades à cause du caractère défectueux et souvent inexistant du plateau technique. Il a

donc préconisé une cure de jouvence des plateaux techniques de ces hôpitaux (20). Toutefois, quand bien même l'hôpital est doté d'un plateau technique performant, l'absence d'entretien ou le mauvais entretien le rend généralement inutilisable (21). D'où la nécessité de mettre l'accent non pas seulement sur la dotation en plateau technique de qualité mais, également, sur la qualité de la maintenance afin que celui-ci puisse être toujours au service du soignant et des malades. La cure de jouvence des plateaux techniques va de pair avec une amélioration de l'environnement de travail. En effet, avant d'être un lieu de soins, l'hôpital est un lieu de vie pour les soignants comme pour les malades. Un cadre convivial et propre, des salles de repos appropriés etc. sont autant d'éléments indispensables pour humaniser les structures sanitaires et pour « capabiliser » les soignants. Il est clair que « l'amélioration des conditions de travail est à l'évidence centrale dans un secteur où le travail est particulièrement exigeant, physiquement et mentalement, et provoque une usure professionnelle précoce » (22, p.155).

Outre les éléments suscités, la remobilisation des capacités des soignants passe également par une revalorisation salariale. Pendant la crise de Covid-19, les soignants ont exigé dans un certain nombre de pays que leur salaire soit revalorisé à la hauteur de la pénibilité de leur travail et des compétences exigées. Selon des études faites par la Fondation Jean Jaurès en France et le Fed Médical, les bas salaires sont souvent sources de démotivations de certains soignants, d'absence au poste et voire de fuite ou reconversion professionnelle (23,24). Comme autre conséquence des bas salaires, on peut ajouter la corruption (les pots-de-vin) à l'hôpital telle que nous révèle une étude faite dans un hôpital public de la ville de Douala au Cameroun (25). Cette corruption devient dès lors une menace à la performance hospitalière et à la qualité du soin. Bayemi (25, p.37-38) écrit :

le pouvoir discrétionnaire dont jouit le médecin lui permet de collecter les pots-de-vin auprès des patients en contrepartie des soins de santé offerts. (...). Dans la radiologie et le laboratoire, la pratique la plus courante consiste à faire croire au patient que le service ne possède plus de consommables ou que les machines sont en panne. Les techniciens de la radiologie ou ceux du laboratoire lui suggèrent alors le paiement d'une certaine somme afin d'obtenir par exemple un film pour la radio ou un réactif pour le laboratoire. Les patients qui ne passent pas par ces circuits subissent des retards dans la réalisation de leurs examens de santé. (...), certains médecins exigent que les malades leur versent une somme additionnelle en plus du paiement du droit officiel à la consultation. (...), d'autres exigent que chaque malade leur verse une somme irrégulière et ne cherchent pas à savoir si le malade s'est acquitté du versement de la somme officielle demandée à cet effet.

Face à certains dysfonctionnements du système de santé publique camerounais, la corruption devient « une huile nécessaire pour dégraisser les rouages d'une machine hospitalière trop lourde, lente et difficilement accessible. Elle permet ainsi de contourner les difficultés liées à l'accès de certains personnels et services médicaux, d'accroître la rapidité des procédures administratives (procédures d'entrée et de sortie à l'hôpital, etc.) et de réduire les temps d'attente » (26, p.252). Comme conséquence, la corruption contribue à diminuer les ressources financières de l'hôpital, car les pots-de-vin qui sont donnés au soignant pour bénéficier des soins auraient servi à remplir les caisses de l'hôpital et être utilisés pour sa bonne gestion.

Une autre conséquence des bas salaires peut être le détournement des patients des structures de santé publique pour celles privées (25,26). En effet, dans le système de santé camerounais, un médecin de l'hôpital public peut, à ses heures libres, rendre service dans les hôpitaux privés où il est généralement payé au prorata du nombre de malades consultés. Ainsi, pour se faire plus d'argent, le médecin détourne certains malades de l'hôpital public vers le privé où il travaille. Certains les détournent pour leurs domiciles privés où ils ont ouvert un centre de santé illégal. Ces mots de Nga Nkouma (26, p.256) nous donnent une idée de ce phénomène :

Les détournements sont des recommandations des personnels médicaux, des vols et confiscation des matériels et produits de santé à des fins privées. Ils se manifestent de plusieurs manières : les ventes illicites des médicaments extorqués à d'autres malades ; les détournements des malades vers les autres cliniques privées des médecins ou vers leurs domiciles en vue des consultations et autres prestations sanitaires ; les détournements des matériels de santé à des fins privées ; les récupérations des produits de santé et non utilisés par les malades ; les locations des équipements hospitaliers à titre privé (tels que des paiements supplémentaires effectués pour l'obtention d'un lit prétendu réservé).

L'inconvénient de ces différentes pratiques est que le malade paye désormais plus pour recevoir des soins, et l'hôpital public de son côté souffre d'un manque à gagner. Il est donc souhaitable de revoir les rémunérations salariales des soignants afin qu'ils puissent exercer de manière juste et digne leur profession.

Un autre aspect qui nous semble intéressant dans cette dynamique de remobilisation des capacités des soignants est en effet la formation continue de ces derniers. En effet, les techniques et les connaissances dans le champ médical changent régulièrement. La pratique médicale évolue chaque jour grâce aux innovations technoscientifiques qui améliorent et facilitent les prises en charge des patients. L'arrivée des nouvelles techniques de soins et d'équipements nouveaux, les changements intervenant dans les systèmes de santé et le sens nouveau de la prestation de soins, sont autant d'indices qui imposent la formation continue du personnel soignant. À cet effet, si le soignant n'est pas remis à jour dans sa pratique, il court le risque de se voir confronté à la difficulté d'apporter des soins de qualité au malade. Cette incapacité peut être source de démotivation, de *burnout* et d'abandon. Ainsi, la finalité de la formation continue est d'améliorer les compétences des soignants, d'entretenir et de parfaire leurs qualifications professionnelles afin d'améliorer l'offre et la qualité des soins. Tout en relevant le niveau de

prise en charge des malades, elle renforce l'efficacité de l'agir soignant. Elle permet une remise en question du soignant à travers une sorte de remise à niveau. Aussi, « pouvant être conçue comme un complément à la formation initiale et comme une occasion de structurer les apprentissages expérimentiels, la formation continue modifiée, au travers des nouveaux apports, la construction globale de l'édifice personnel » (27, p.84). En clair, la formation continue est un outil nécessaire pour prévenir le *burnout* du soignant, car elle lui permet de garder l'enthousiasme pour sa profession tout en mettant à jour ses connaissances sur l'évolution des soins.

CONCLUSION

Au demeurant, la pratique médicale reste une activité stressante, tant les attentes de la société à l'égard des soignants sont énormes (28). C'est pourquoi, comme le souligne Pierre Canouï, « aborder la souffrance [la vulnérabilité] du soignant est devenu (...) une préoccupation telle pour les soignants et certains observateurs des systèmes de santé qu'il faut l'envisager en termes de problème de santé publique » (29, p.101). En effet, confronté à la fragilité humaine, le soignant est renvoyé à sa propre fragilité d'être humain qui peut l'ébranler et le déstabiliser. La vulnérabilité du soignant le rend avant tout humain et les émotions qu'il exprime en sont l'expression, même si dans nos institutions hospitalières, elles sont souvent ignorées ou non prises en compte : c'est ce qui peut justifier les multiples grèves des personnels soignants observées dans plusieurs pays dans le monde. Ainsi, la vulnérabilité du soignant est bien réelle et plus fréquente qu'on ne peut l'imaginer ; mais il y a souvent dans nos sociétés une méconnaissance ou une invisibilisation de cette réalité. Toutefois, le soignant, en ce qu'il a de profondément humain, primera d'une façon ou d'une autre sur le rôle qu'il joue dans la société. En effet, c'est son humanité qui lui permet de panser, de reconforter, de consoler, de soulager, d'être résilient, de soigner et d'insuffler l'espoir d'une éventuelle guérison. Or, s'il est abandonné à lui-même, si son malaise et son mal-être sont ignorés, c'est toute la société qui va en pâtir, car il ne pourra plus prendre soin de notre humanité souffrante. L'approche par les capacités vise à renforcer le pouvoir du soignant à choisir lui-même la vie qu'il aspire mener ; elle nous donne de comprendre que des conditions et un climat de travail favorables, dignes et humains sont des éléments qui constituent des soins à accorder aux soignants. Une politique managériale des institutions qui promeut la capabilisation des soignants crée des conditions qui les motivent et les responsabilisent, et qui assurent la qualité et la continuité des soins. Assurément, la mission des soignants « en faveur d'un autre vulnérable, leur donne le droit à un soutien de la collectivité » (30, p.73). Un soignant qui a une évaluation positive de son travail est motivé à être présent et à offrir un service de qualité : « si les soignants étaient moins épuisés, ils seraient peut-être plus efficaces, plus rigoureux dans leur travail, moins exposés à des erreurs professionnelles, plus stables à leur poste » (29, p.101). Vivre dans une institution juste, pour reprendre Ricoeur (31), c'est vivre dans une institution qui met l'accent sur la prise en charge des personnes vulnérables et qui donne à ceux et celles qui prodiguent les soins, des ressources, des moyens et des opportunités pour mieux exercer leurs compétences au bénéfice des vulnérables. Si le soignant se sent bien à l'hôpital, lieu où il passe la majeure partie de son temps, il se sentira mieux dans sa vie, dans sa peau et dans sa tête. Répondre à la vulnérabilité du soignant c'est prendre soin de lui en le valorisant, en considérant la pénibilité de sa fonction, en lui donnant des outils réels pour travailler et en le mettant dans des conditions idoines. C'est en dernier ressort lui offrir un environnement de soins capacitant c'est-à-dire « un environnement porteur de capacités, les capacités étant un trait d'union dynamique entre dispositions personnelles et dispositions organisationnelles pour (s')accomplir » (32, p.132). Ainsi, promouvoir un environnement capacitant dans le domaine des soins médicaux favorise le développement des capacités du soignant et peut contribuer à une meilleure prise en charge des personnes malades. Capabiliser le soignant c'est donc prendre soin de lui ; ce qui, en dernière analyse, revient à prendre soin des malades.

Reçu/Received: 12/10/2023

Conflits d'intérêts
Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

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: Marianne Dion-Labrie & Catherine Bert

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. Zielinski A. [La vulnérabilité dans la relation de soin. « Fonds commun d'humanité »](#). Cahiers philosophiques. 2011;2(125):89-106.
2. Ide P. L'homme vulnérable et capable. Une alternative au dilemme puissance-fragilité. Dans : Ars B, éditeur. Fragilité dis-nous ta grandeur ! Un maillon clé au sein d'une anthropologie postmoderne. Paris : Cerf, Coll. « Recherches morales »; 2013, p. 31-88.
3. De Betremieux P. Les figures de la vulnérabilité. Dans : Hirsch E, éditeur. Médecine, Éthique et société. Comprendre, réfléchir, décider. Paris : Vuibert, coll. Espace Éthique; 2007, p. 102-10.
4. Garreau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care. Paris : PUF; 2010.
5. Levinas E. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. La Haye : Martinus Nijhoff, coll. Biblio essais; 1974.
6. Levinas E. Humanisme de l'autre homme. Montpellier : Fata Morgana, coll. Biblio essais; 1972.
7. Levinas E. Totalité et Infini. Essai sur l'extériorité. 4^e édition. La Haye : Martinus Nijhoff; 1974.
8. Ravallec C, Brasseur G, Bandéelle A, Vaudoux D. Personnels soignants en milieu hospitalier. Des performances sous perfusion. Travail & Sécurité. 2009;25-39.
9. HIMSS. [De la surcharge de travail à l'épuisement professionnel. Ce que pensent les soignants](#). Livre blanc. Nuance Communications; 2021.
10. Olié J-P, Légeron P. Rapport 16-01. [Le burn-out](#). Bulletin Académie Nationale Médecine. 2016;200(2):349-65.
11. Svandra P. Le soignant et la démarche éthique. Paris : Estem; 2009.
12. Rifkin J. Une nouvelle conscience pour un monde en crise. Vers une civilisation de l'empathie. Paris : Les Lieux Qui Libèrent; 2011.
13. Poisson C, Alderson M, Caux C, Brault I. [La détresse morale vécue par les infirmières : état des connaissances](#). Recherche en soins infirmiers. 2014;2(117):65-74.
14. Galam E. L'erreur médicale, le burn out et le soignant. Paris : Springer; 2000.
15. Fleury C, Gateau V. [La clinique philosophique du burn out des soignants à la lumière de la Covid-19](#). Soins. 2020;65(848):62-4.
16. Sen A. L'idée de justice. Traduction Chemla P, Laurent É. Paris : Flammarion; 2009.
17. Sen A. Repenser l'inégalité. Traduction Chemla P. Paris : Seuil; 2000.
18. Bopda Negueu A, Nambile Cumber S, Donatus L, et al. [Burnout chez les professionnels soignants de l'Hôpital Central de Yaoundé](#). Pan African Medical Journal. 2019;34:126.
19. Luisier V. « J'ai mal à l'hôpital » : les promesses non tenues de la médecine hospitalière. Centrale Sanitaire Suisse Romande. 2011;5:1.
20. Ngapout A. [Plateau technique de trois hôpitaux : le Minsanté promet des améliorations](#). Cameroon Tribune. 13 mai 2019.
21. Baliq H. [L'hôpital public francophone](#). Médecine Tropicale. 2004;64:545-51.
22. Benallah S, Domin J-P. [Réforme de l'hôpital. Quels enjeux en termes de travail et de santé des personnels ?](#) La revue de l'Ires. 2017;1-2(91-92):153-83.
23. Aviragnet J, Califer É, Delaporte A, Guedj J, Rumel-Sixdenier S. [Un plan de reconstruction de l'hôpital public](#). 14 juin 2023.
24. FED Medical. [Etude : la reconversion des soignants, une conséquence de la crise sanitaire ?](#) 22 avril 2021.
25. Bayemi V. Corruption et crise des hôpitaux publics à Douala : le schéma d'une organisation tripolaire. Dans: Sama M, Nguyen VK, éditeurs. Governing Health Systems in Africa. Dakar : Codesria; 2008. p. 34-43.
26. Nga Nkouma Tsanga R. [Effets de la corruption en milieu hospitalier camerounais sur la performance hospitalière](#). Revue Repères et Perspectives. 2020;4(2):244-64.
27. Lasserre Moutet A, Dupuis J, Chambouleyron M, Lagger G, Golay A. [Transformer son identité professionnelle : impact d'un programme de formation continue des soignants en éducation thérapeutique du patient](#). Pédagogie Médicale. 2008;9(2):83-93.
28. Vigneras B. [Puissance et faiblesse des soignants : mythe ou réalité ?](#) Espace éthique Poitou Charentes. May 2014.
29. Canoui P. [La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques](#). Revue internationale des soins palliatifs. 2003;18(2):101-4.
30. Brugère F. L'éthique du « care ». Paris : PUF, « Coll. Que sais-je ? » ; 2011.
31. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Seuil; 1990.
32. Cuvelier L, Fernagu S. [Sujets capables et environnements capacitants : des cadres pour penser les situations d'apprentissage pour et dans le travail](#). TransFormations – Recherches en Éducation et Formation des Adultes. 2023;1(25):130-47.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Les comités d'éthique de la recherche en milieu collégial : mandat, gouvernance et ressources

Marie-Alexia Masella^a, Charles Dupras^a, Emmanuelle Marceau^{a,b}

Résumé

Le développement de l'éthique de la recherche dans le milieu collégial soulève des préoccupations spécifiques, compte tenu des particularités de ce milieu. Cette étude s'intéresse à trois enjeux prioritaires de la communauté d'éthique de la recherche du collégial : 1) la question des ressources pour l'évaluation éthique par les comités d'éthique de la recherche du réseau collégial; 2) l'évaluation de projets de recherche relevant de plusieurs autorités; et 3) l'évaluation des activités de recherche conduite dans le cadre de cours par des étudiantes et étudiants. Afin de sonder cette communauté sur ses réalités concrètes face à ces enjeux, nous avons réalisé une étude mixte de type Delphi en temps réel grâce à la plateforme Surveylet, au cours de laquelle nous avons mis en dialogue 31 panélistes durant une période totale de cinq semaines. Cet article présente les résultats de notre analyse statistique et thématique des réponses obtenues, les principaux consensus et dissensus identifiés au sujet des trois enjeux, ainsi que des pistes de solutions pour surmonter ces enjeux inspirés par les propositions des panélistes.

Mots-clés

éthique de la recherche, réseau collégial, comité d'éthique de la recherche, CÉR, Delphi en temps réel

Abstract

The development of research ethics in the college environment raises specific concerns given the particularities of this environment. This study focuses on three priority issues for the college research ethics community: 1) the question of resources for ethics review by college network research ethics boards; 2) the review of multi-jurisdictional research projects; and 3) the review of student course-based research activities. In order to sound out this community on its concrete realities with regard to these issues, we carried out a mixed real time Delphi study using the Surveylet platform, during which we engaged 31 panelists in dialogue over a total period of five weeks. This article presents the results of our statistical and thematic analysis of the responses obtained, the main consensus and dissensus identified on the three issues, as well as possible solutions to overcome these issues inspired by the panelists' proposals.

Keywords

research ethics, college network, research ethics board, REB, real-time Delphi

Affiliations

^a Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

^b Cégep du Vieux Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Alexia Masella, marie-alexia.masella@umontreal.ca

INTRODUCTION

Plusieurs établissements collégiaux québécois se sont dotés de politiques institutionnelles en matière d'éthique de la recherche et ont mis sur pied des comités d'éthique de la recherche (CÉR) au cours des dernières années (1-3). Ces comités ont pour mandat d'assurer le respect des principes d'éthique de la recherche, tels de présentés dans l'Énoncé de politiques des trois conseils 2 (EPTC 2) (4), une obligation entérinée par la signature de l'*Entente sur l'administration des subventions et des bourses des organismes par les établissements de recherche* (5). La recherche au sein du réseau collégial étant conduite dans un milieu riche, diversifié et singulier (6), le déploiement de l'éthique de la recherche dans ce contexte soulève quelques défis particuliers (2,7,8). Peu de recherches se sont intéressées à ces défis et ont tenté d'y apporter des pistes de solution. Cette étude avait pour objectif de caractériser ces enjeux en s'appuyant sur l'expérience vécue des actrices et acteurs principaux de l'évaluation éthique des projets de recherche dans le milieu collégial. Pour y parvenir, nous avons conduit une consultation interactive de cinq semaines par le biais d'une plateforme Delphi en temps réel.

Trois enjeux nous apparaissent particulièrement importants et ont retenu notre attention dans le cadre de cette étude : 1) les ressources limitées pour l'évaluation de la recherche en milieu collégial (7,8); 2) la complexité de l'évaluation de projets de recherche relevant de plusieurs autorités; et 3) le fardeau que peut représenter l'évaluation des activités de recherche conduites par les étudiantes et étudiants dans le cadre de cours et dont l'objectif principal est pédagogique.

1. **Ressources disponibles pour l'évaluation** : Cet enjeu concerne la question de la gestion des ressources humaines, financières, technologiques, logistiques ou informationnelles des CÉR en milieu collégial.
2. **Recherche relevant de plusieurs autorités** : Selon la section A du chapitre 8 de l'EPTC 2, un projet de recherche peut nécessiter l'évaluation par plusieurs CÉR (9). Cette évaluation multiple peut représenter un processus long et exigeant, notamment pour les chercheuses et chercheurs (8,10). Même si différents modèles d'évaluation multiculturelle sont proposés par l'EPTC2¹, il est nécessaire d'analyser leur utilisation et leur mise en œuvre.

¹ Le dernier date de janvier 2023 et offre la possibilité de retirer l'exigence d'une entente officielle entre les établissements pour que les CÉR puissent directement se prémunir des modèles de délégation et de réciprocité, pour les projets à risque minimal (11).

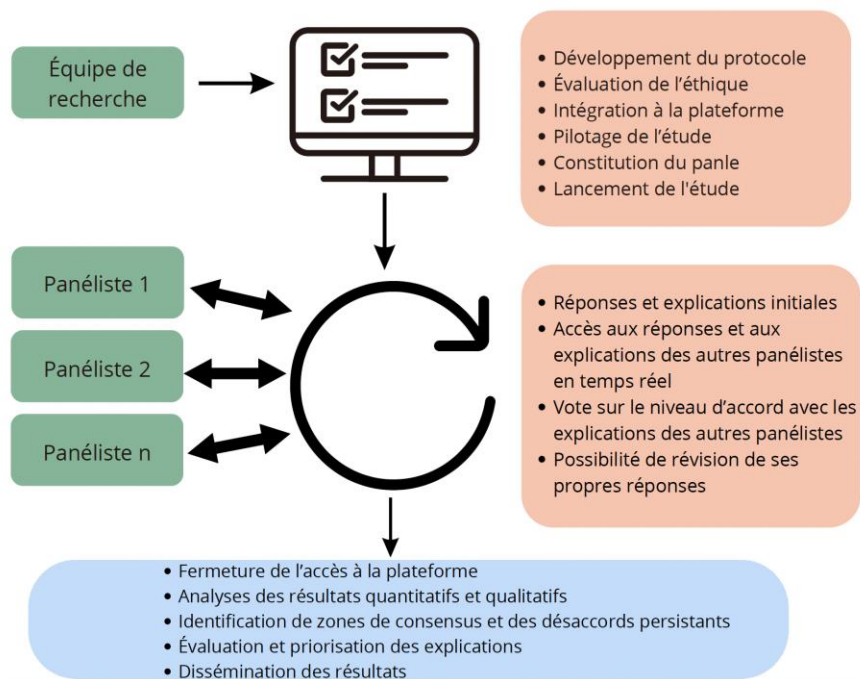
3. **Recherche dont l'objectif est pédagogique** : La recherche est une exigence pour certains élèves du réseau collégial dans le cadre de leur parcours scolaire (8,12). En vertu de l'article 2.1 de l'EPTC 2 (9), de telles activités doivent être évaluées par le CÉR de l'établissement, ce qui pose des défis de gouvernance et de gestion de ressources bien réels et ce, même si les activités de recherche à risque minimal peuvent être déléguées par le CÉR, par exemple, au département d'affiliation des étudiantes et étudiants ou à une autre entité similaire (9).

MÉTHODOLOGIE

Choix de la méthode

L'étude Delphi en *temps réel*, tout comme la méthode Delphi classique, est une méthode empirique mixte alliant les approches qualitatives et quantitatives, qui permet d'obtenir l'avis d'experts ou de parties prenantes ayant une très bonne connaissance d'un sujet précis ou de circonstances données. Elle repose sur une approche itérative grâce à laquelle les panélistes (les participantes et participants) peuvent prendre connaissance de l'avis du groupe avant la fin de l'étude et, au besoin, ajuster leurs réponses à la lumière de la perspective de leurs pairs (voir Fig. 1). Contrairement au Delphi classique, où les questionnaires sont administrés par rondes, le Delphi en temps réel repose sur une technologie rendant possibles l'agrégation simultanée des réponses et la rétroaction immédiate, dès qu'une réponse est soumise (13). Cette approche favorise une interaction dynamique entre les panélistes, diminue les temps d'attente entre les rétroactions, et réduit les taux d'attrition au cours de l'étude (13). L'étude Delphi est par ailleurs reconnue comme pertinente pour la prise de décision et l'élaboration de recommandations concrètes en situations complexes (13-15). Elle offre trois avantages importants : 1) la participation peut se faire par une plateforme web; 2) elle est asynchrone, de sorte que les personnes y prennent part au moment qui leur convient le mieux; et 3) les réponses aux questions sont semi-anonymes, c'est-à-dire que l'identité des personnes n'est connue que par l'équipe de recherche et non par les autres panélistes de la consultation (13-16). Cette dernière caractéristique favorise l'expression libre de toutes et de tous, en minimisant l'influence induite de relations de pouvoir ou d'autorité sur les réponses (13).

Figure 1 : Processus du Delphi en temps réel



Approbations éthiques

Nous avons obtenu l'approbation éthique de deux CÉR, soit celui du Cégep du Vieux Montréal (certificat n° 2023-06_R) et du Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) de l'Université de Montréal (certificat n° 2022-1741), à l'automne 2023. Les renouvellements ont été obtenus à l'automne 2024.

Panélistes et recrutement

Les panélistes œuvrent dans le domaine de la recherche ou de l'éthique de la recherche au Québec, dans le milieu du collégial. Quatre profils de panélistes étaient recherchés² :

1. Des membres de CÉR d'établissement collégial;

² La perspective d'autres parties prenantes en éthique de la recherche en milieu collégial est également importante et elle pourrait faire l'objet de projets de recherche complémentaires.

2. Des membres du personnel de soutien de CÉR du réseau collégial;
3. Des cadres responsables des activités de recherche au sein d'un établissement collégial;
4. Des personnes ayant une expertise (ou une expérience significative) en éthique de la recherche dans le milieu collégial.

Le recrutement a débuté en janvier 2023 et s'est terminé en mars 2023. L'Association pour la recherche au collégial (ARC³), organisme collaborateur à ce projet, a facilité le recrutement des panélistes par la diffusion de l'annonce du projet à sa liste de membres et dans divers événements touchant à la recherche dans le réseau collégial. Nous avons également eu recours à la méthode « boule de neige », où nous avons invité les personnes sollicitées à partager notre invitation à leur entourage professionnel. Les panélistes qui répondaient à l'un, ou plusieurs, des quatre profils précédemment énoncés et qui étaient intéressés à prendre part à la recherche étaient invités à contacter la coordinatrice du projet, qui s'est assurée de leur éligibilité. Un total de 31 personnes a été retenu pour prendre part à l'étude. Ce nombre respecte les lignes directrices pour les groupes homogènes dans les écrits disponibles sur la méthode Delphi (13).

Outils de collecte de données

Le questionnaire a été développé en partenariat avec nos collaboratrices et collaborateurs. Il comprenait deux volets. Le premier visait à caractériser le profil socio-démographique et professionnel des panélistes de la consultation. Le second visait à : 1) caractériser avec précision les problèmes; 2) mieux comprendre les sources (causes, raisons) les plus importantes de ces difficultés; 3) identifier les pistes de solutions ou les stratégies, telles que des outils ou des recommandations, les plus prometteuses pour résoudre ces problèmes; et 4) anticiper les barrières possibles à l'implantation de telles solutions ou stratégies. En plus de questions précises portant sur chacun des trois enjeux (sections), le questionnaire comportait deux questions plus générales à la toute fin. Chaque section était composée de 3 à 4 énoncés rédigés à l'affirmative. Les panélistes ont pu indiquer leur niveau d'accord avec ces énoncés grâce à une échelle de Likert à 5 points et ont pu partager leurs explications quant à leur réponse dans une boîte à commentaires prévue à cette fin sous chaque question (voir Fig. 2). À l'issue de chaque section, une question portant sur les recommandations ou propositions d'outils était soumise aux panélistes pour qu'ils et elles puissent partager leurs idées. Les deux dernières questions générales du questionnaire portaient sur le classement de ces enjeux par ordre d'importance ainsi que sur l'existence d'autres défis ou enjeux non spécifiés dans cette étude. Le questionnaire est disponible en annexe.

Le questionnaire a été administré sur la plateforme en ligne Surveylet (Calibrum). Cette plateforme est considérée comme la plus performante pour ce type d'étude par Aengenheyster et ses collaborateurs (17). Le questionnaire a également été testé par la plupart de nos collaboratrices et collaborateurs durant une semaine avant son lancement, afin de tester la plateforme, les modalités de réponses et les fonctionnalités de la plateforme.

Figure 2 : Extrait du questionnaire du Delphi intégré dans la plateforme Surveylet

Section 1 : Ressources disponibles pour l'évaluation de l'éthique

Information importante : Cette recherche s'intéresse à votre expérience personnelle. Nous souhaitons rendre compte de la réalité de votre pratique, basée sur votre vécu et votre avis. Il ne s'agit en aucun cas d'une évaluation de vos connaissances. Ainsi, pour chaque question, merci de partager votre niveau d'accord avec l'énoncé proposé et de formuler quelques explications pour soutenir votre réponse. Ces explications peuvent contenir des exemples, des précisions, des recommandations ou tout autre commentaire que vous jugez pertinent.

10- Formation des personnes

Les personnes impliquées dans l'évaluation éthique des projets de recherche dans le réseau collégial possèdent généralement une formation adéquate ou suffisante en éthique de la recherche pour réaliser le mandat du CER. Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

1. Fortement en désaccord
 2. Plutôt en désaccord
 3. Neutre
 4. Plutôt d'accord
 5. Tout à fait d'accord

Mes commentaires

Déroulement de la participation

La collecte de données s'est effectuée sur cinq semaines, du 27 mars au 3 mai 2023. Une courte vidéo explicative sur la méthode Delphi en temps réel et sur l'utilisation de la plateforme Surveylet a été produite et fut rendue disponible lors de la première connexion des panélistes, afin de faciliter leur participation. La première semaine de consultation était dédiée à l'obtention du consentement des panélistes, la complétion du questionnaire socio-professionnel ainsi que la complétion du questionnaire du Delphi une 1^{re} fois. Les panélistes n'avaient pas d'accès aux réponses du groupe durant cette période.

³ Depuis 1988, l'ARC a pour mission de promouvoir la recherche collégiale, notamment en encourageant et en facilitant la mise en place de politiques de la recherche, de plans de développement de la recherche et de procédures efficaces pour l'administration de l'activité de recherche en milieu collégial.

Lors des semaines 2 et 3, nous avons donné accès aux réponses du groupe et aux statistiques pour chaque question. Par messagerie de la plateforme, nous avons invité les panélistes à réviser leurs réponses et leurs explications ainsi qu'à évaluer leur niveau d'accord avec les explications grâce à une échelle de Likert à 5 points. Contrairement au niveau d'accord des panélistes avec les énoncés proposés, leur niveau d'accord avec les commentaires des autres panélistes n'était pas rendu public. La semaine 4 était identique aux semaines 2 et 3 à l'exception de l'affichage du niveau de consensus pour chaque question, rendu alors disponible aux panélistes. La semaine 5 était dédiée à la collecte des dernières réactions des panélistes face à la position du groupe, leur permettant également de voter sur les meilleures explications fournies par les autres panélistes pour justifier leur prise de position.

Analyses

Des analyses statistiques descriptives ont été réalisées pour toutes les questions, en plus d'une analyse de consensus, pour les questions touchant les trois axes. Contrairement à la recherche d'unanimité qui vise l'accord de tous, la recherche de consensus s'intéresse à l'atteinte d'un accord par un pourcentage significatif prédéfini d'individus. Dans le cadre de ce projet, et en accord avec les écrits disponibles, nous avons prédéfini ce pourcentage à 80%⁴. L'étude de type Delphi permet par ailleurs d'identifier des justifications de la part des panélistes pouvant expliquer les désaccords toujours persistants après la période de consultation. Ainsi, en plus des analyses quantitatives, une analyse thématique qualitative a été réalisée sur les explications apportées par les panélistes de la consultation suite à leur choix de niveau d'accord. Concernant la sélection des extraits partagés dans cet article, nous avons souhaité présenter ceux qui illustraient le plus clairement et explicitement certaines constatations que nous avons pu faire lors des résultats. Une fois ce critère appliqué nous avons autant que possible présenté des commentaires émis par différents panélistes, afin d'avoir une représentativité des perspectives la plus juste possible. Cependant, il faut aussi noter que tous les panélistes n'ont pas inscrit de commentaire à la suite de chaque question. Ainsi, certaines et certains panélistes ont davantage appuyé leur choix de réponse par un commentaire, ce qui peut expliquer que certains panélistes sont cités plusieurs fois dans cet article. Nous avons également essayé de présenter les commentaires qui ont bénéficié du plus de votes, ou du plus grand niveau d'accord ou encore du plus bas niveau d'accord pour des questions de représentativité. Toutefois, sachant que des facteurs autres que les votes des panélistes peuvent influencer le nombre de votes et le niveau d'accord partagé, il nous a paru important de partager des commentaires qui illustrent certaines constatations que nous avons pu faire même si le niveau de vote est plus faible. Par exemple le moment de publication d'un commentaire durant le Delphi peut avoir une influence sur le nombre de votes et le niveau d'accord : un commentaire partagé durant la première semaine du Delphi bénéficiera de quatre semaines pour être lu et noté par les autres panélistes alors qu'un commentaire partagé durant la dernière semaine n'aura pas bénéficié du même temps d'exposition.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Échantillon

Sur les 31 personnes initialement recrutées, 27 personnes ont pris part au Delphi durant les cinq semaines et une personne a complété une fois le questionnaire socio-professionnel et les questions concernant l'enjeu 1. Ainsi, notre analyse porte sur les données de 28 personnes en ce qui concerne les caractéristiques socio-professionnelles et les questions sur la disponibilité des ressources (enjeu 1), puis sur les données de 27 personnes en lien avec l'évaluation éthique de projet de recherche relevant de plusieurs autorités (enjeu 2) et l'évaluation éthique de projets menés dans le cadre de cours et à visée pédagogique (enjeu 3). Le tableau ci-après présente les caractéristiques, les formations et les rôles occupés par les participants et participantes :

⁴ La plateforme Surveylet utilise différentes mesures pour le calcul du consensus : 1) le score de consensus (dans notre cas la moyenne) permet d'identifier quel est le niveau de consensus du groupe; 2) le choix du consensus est ici le point de l'échelle de Likert (1 à 5) qui correspond à la moyenne des niveaux d'accord du groupe; 3) la stabilité du groupe (donné en pourcentage) indique la force du consensus (plus les réponses sont proches de la moyenne, plus la stabilité du groupe est forte et donc le pourcentage est élevé); 4) le seuil de stabilité est défini par l'équipe de recherche (dans notre cas la valeur était de 80%), et détermine la valeur seuil à atteindre pour parler de consensus; 5) le statut du consensus est une indication binaire qui indique s'il y a consensus ou dissensus selon que la stabilité de groupe soit supérieure ou inférieure au seuil de stabilité préalablement défini.

Tableau 1 : Présentation des données socio-professionnelles des panélistes

Données collectées	Sous-catégories	Nombre de panélistes
Groupe d'âge	18-25 ans	0
	26-35 ans	5
	36-45 ans	12
	46-55 ans	4
	56-65 ans	5
	66-75 ans	2
	76 ans ou plus	0
Sexe à la naissance	Masculin	12
	Féminin	16
Appartenance à une minorité visible	Oui	1
	Non	26
	Je préfère ne pas répondre	1
Rôle en éthique de la recherche au collégial*	Membre d'un comité d'éthique de la recherche (CÉR) du réseau collégial	21
	Membre du personnel de soutien ou de coordination de CÉR du réseau collégial	10
	Cadre responsable de la recherche	4
	Personne ayant une expertise (ou une expérience significative) en éthique de la recherche dans le milieu collégial	5
	Autre : Coordinatrice et coordinateur d'un CÉR universitaire mandaté par 2 collègues	1
Ancienneté quant à l'occupation d'une fonction en éthique de la recherche au collégial	Moins d'un an	6
	Entre 1 et 2 ans	11
	Entre 3 et 4 ans	2
	Entre 5 et 10 ans	8
	11 ans ou plus	1
Type de membre sur le CÉR*	Membre ayant une expertise pertinente dans les méthodes, les domaines et les disciplines de recherche relevant de l'autorité du CÉR	13
	Membre versé en éthique	3
	Membre ayant une bonne connaissance des lois applicables	0
	Membre de la communauté n'ayant aucune affiliation avec l'établissement	3
	Membre non-votant	5
	Membre sans statut précis	0
Fonctions sur le CÉR*	Non applicable	6
	Présidente ou président	2
	Vice-présidente ou vice-président	3
	Secrétaire de séance	6
	Fonction liée à la gestion ou à la coordination des activités d'un CÉR	14
Formation en éthique de la recherche*	Aucune de ces fonctions	10
	Formation universitaire de 1er cycle (baccalauréat, mineure, etc.)	1
	Formation universitaire de 2ème cycle (maîtrise)	4
	Formation universitaire de 3ème cycle (doctorat)	0
	Formations ponctuelles (conférences ou colloques, formation offerte par le CÉR ou par l'Association pour la recherche au collégial (ARC) par exemple)	25
	Stage d'observation ou de formation	1
	Certificat en éthique de la recherche (ex. : didacticiel du ministère de la Santé et des Services sociaux ou didacticiel EPTC 2, Formation en éthique de la recherche (FÉR) du Groupe en éthique de la recherche)	13
	Autres : Initiation à l'éthique de la recherche durant leur parcours de maîtrise, cours sur l'éthique durant leur cursus académique ou encore expérience acquise dans le cadre de leurs études et de leurs expériences de travail.	5
Aucune formation	2	
Durée d'expérience en éthique de la recherche	Moins d'un an	5
	Entre 1 an et 2 ans	6
	Entre 3 ans et 4 ans	7
	Entre 5 ans et 10 ans	8
	Plus de 10 ans	2

*Pour ces catégories, les panélistes pouvaient donner plus d'un choix de réponse. Ainsi, certaines personnes occupent plusieurs rôles en éthique de la recherche, de même que certaines ont plusieurs fonctions sur leur CÉR ou encore possèdent plusieurs types de formation. En conséquence, l'addition du nombre de panélistes pour les sous-catégories de ces informations peut dépasser le nombre total de 28.

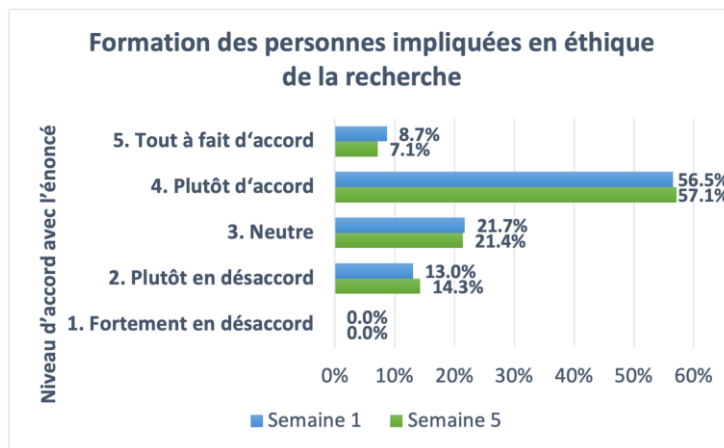
Enjeux ciblés

Plusieurs panélistes (n=14) indiquent qu'ils et elles ne voient pas d'autres enjeux majeurs rencontrés dans leur pratique que ceux ciblés dans cette étude. D'autres panélistes rapportent des enjeux additionnels, tels que la difficulté d'obtenir une aide à la rédaction de politiques d'éthique de la recherche locales dans leur établissement (n=1), le besoin d'une plus grande reconnaissance du rôle des CÉR et des défis qu'ils rencontrent par les gestionnaires (n=2), ou le manque de soutien pour l'évaluation des projets touchant l'intelligence artificielle (n=2).

Enjeu 1 Ressources disponibles pour l'évaluation

Énoncé 1 : Les personnes impliquées dans l'évaluation éthique des projets de recherche dans le réseau collégial possèdent généralement une formation adéquate ou suffisante en éthique de la recherche pour réaliser le mandat du CÉR.

Figure 3 : Représentation graphique de la répartition du niveau d'accord des panélistes pour l'énoncé 1 à la fin de la 1^{ère} semaine (n=23) et de la 5^{ème} semaine (n =28) de participation



Bien que les réponses des panélistes puissent être parfois divergentes, le seuil de stabilité du groupe demeure plutôt élevé (77%) face à cet énoncé. De plus, un certain nombre d'explications apportées par les panélistes quel que soit leur choix de réponse sont similaires. Plusieurs panélistes (n=17) observent une grande hétérogénéité en matière de formation entre les CÉR. Une ou un panéliste indique que l'absence d'un minimum de formation défini et requis pour être membre d'un CÉR peut entraîner des conséquences sur le niveau de connaissances des membres recrutés. À la lumière des explications des panélistes, il semble néanmoins que certains CÉR exigent une formation minimale (par exemple avoir suivi le didacticiel de l'EPTC2), alors que d'autres mettent davantage l'accent sur le recrutement de membres ayant un *intérêt* pour l'éthique et la recherche, plutôt qu'une *expertise* dans ce domaine, ces derniers profils étant plus rares et difficiles à trouver.

La ou le panéliste 20 partage ainsi son expérience:

Certains membres avaient été mal sélectionnés au départ, sans tenir compte des qualités requises (versée en éthique, en méthodes de recherche, etc.). Certaines personnes avaient été nommées par le syndicat enseignant sans posséder les connaissances pour siéger sur un CÉR. Ces personnes ont acquis des connaissances avec le temps, mais parfois le niveau de base manque. (panéliste 20, 10 votes, niveau d'accord 3,8/5)

Six panélistes soulignent à ce sujet que le recrutement de membres n'ayant pas nécessairement une expertise en éthique de la recherche n'est pas forcément problématique puisque, selon elles, cette expertise s'acquiert avec le temps, à force d'évaluer des projets, de siéger aux réunions du CÉR et de suivre des formations ponctuelles. La ou le panéliste 14 explique aussi que :

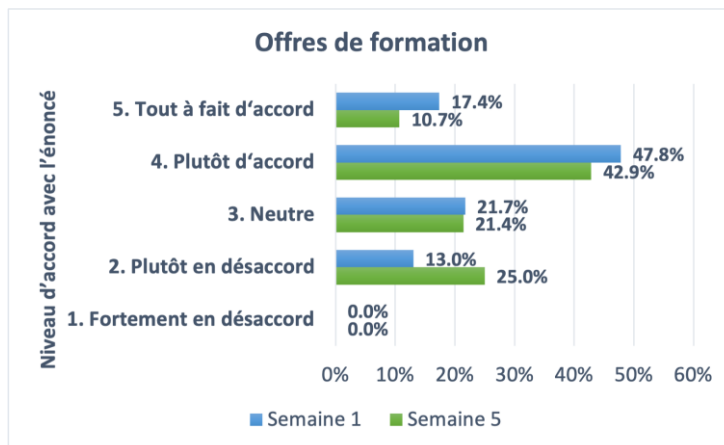
Les membres du comité d'éthique possèdent une formation et une expérience vastes et diversifiées en recherche, mais pas nécessairement en éthique de la recherche. Les connaissances en éthique de la recherche viennent avec l'expérience de l'évaluation éthique, les discussions entre collègues ainsi qu'avec les séances d'information offertes par l'ARC ou divers organismes. C'est pourquoi le comité d'éthique affine son regard éthique avec les années. (panéliste 14, 14 votes, niveau d'accord 4,29/5)

Pour la ou le panéliste 2, la formation des membres du réseau collégial est plutôt suffisante et adéquate. Le problème vient plutôt des projets soumis par le réseau universitaire :

À plusieurs reprises lors d'évaluation de projets de recherche déjà approuvés par un CÉR universitaire, nous nous sommes montrés choqués, voire estomaqués que certains projets soient acceptés aussi facilement par un CÉR universitaire alors que le projet ne passe pas le test de notre CÉR collégial. Après discussion avec des collègues, nous en sommes venus à percevoir que les CÉR collégiaux sont peut-être plus pointus que ceux en milieux universitaires... (panéliste 2, 12 votes, niveau d'accord 3,92/5)

Énoncé 2 : Les offres de formation en éthique de la recherche pour les personnes impliquées dans l'évaluation éthique des projets de recherche dans le réseau collégial sont adaptées et suffisantes.

Figure 4 : Représentation graphique de la répartition du niveau d'accord des panélistes pour l'énoncé 2 à la fin de la 1^{ère} semaine (n=23) et de la 5^{ème} semaine (n=28) de participation



La polarisation du niveau d'accord envers cet énoncé est un peu plus importante, ce qui est illustré par un niveau de stabilité un peu plus faible (71%) pour cette question. Les justifications apportées restent encore similaires, quel que soit le choix de réponse des panélistes. Plusieurs panélistes (n=10) indiquent que les formations étaient adaptées, mais pas nécessairement suffisantes. La problématique la plus récurrente concerne en particulier le moment des formations offertes :

Les formations sont pertinentes, mais c'est souvent l'horaire qui pose problème et aussi le fait qu'on ne peut pas les suivre en différé. Certains membres arrivent à placer les formations dans leur horaire (les retraités et les chercheurs), mais pour les membres versés en droit et les enseignants c'est plus difficile. (panéliste 20, 12 votes, niveau d'accord 4,18/5)

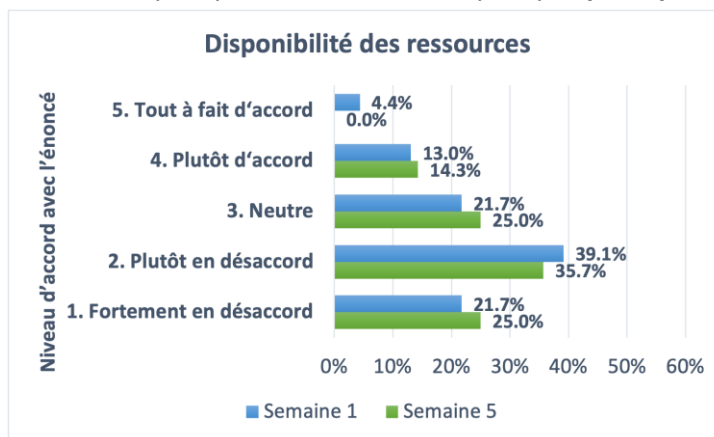
Aussi, même si 14 panélistes sont en mesure de citer plusieurs organisations ou médiums offrant des formations en éthique de la recherche qu'elles connaissent ou utilisent, comme celles de l'ARC, de l'EPTC2, du Ministère de la Santé et des Services Sociaux, quelques autres (n=3) indiquent à l'inverse ne pas savoir vers qui s'orienter et où chercher pour bénéficier de formations tant générales que spécifiques en éthique de la recherche. Dans la même veine, la ou le panéliste 26 apporte une nuance quant à l'adéquation et l'accès aux formations de l'ARC :

À la lecture des autres commentaires, je constate que les intervenants s'appuient trop sur l'ARC concernant l'offre de formation en éthique. L'ARC fait un excellent travail, mais sa portée en dehors de la communauté des conseillers et conseillères à la recherche est limitée, en effet je constate que peu de président.e.s de CÉR et d'enseignant.e.s participent à ses formations. (panéliste 26, 4 votes, niveau d'accord 3,25/5)

Enfin, de manière plus discrète, un panéliste soulève le manque de mise à jour des formations disponibles qui ne permet pas aux membres ayant déjà suivi des formations de bases, comme celles de l'ARC et les didacticiels en ligne, de les suivre à nouveau.

Énoncé 3 : Les ressources (financières, humaines, organisationnelles, matérielles, etc.) nécessaires à la réalisation du mandat du CÉR sont disponibles et suffisantes.

Figure 5 : Représentation graphique de la répartition du niveau d'accord des panélistes pour l'énoncé 3 à la fin de la 1^{ère} semaine (n=23) et de la 5^{ème} semaine (n=28) de participation



Comme la répartition des réponses était plutôt semblable sur trois des cinq choix de réponses possibles, le niveau de stabilité de groupe est assez faible (56%), ce qui illustre un dissensus au sein des panélistes concernant cette question. Cependant, là encore, les justifications sont sensiblement les mêmes, quel que soit le choix de réponse des panélistes, même si une plus grande variété de thèmes sont abordés par les personnes en désaccord avec l'énoncé. Les deux ressources les plus discutées sont les ressources financières (n=17) et humaines (n=14). Plusieurs panélistes notent ainsi l'implication bénévole des membres de CÉR (n=6), le faible soutien organisationnel (n=3) reçu ainsi que la surcharge de travail tant générale que pour certaines personnes en particulier (présidente ou président, secrétaire, conseillère ou conseiller du CÉR) (n=8). Plusieurs panélistes (n=7) notent une hétérogénéité de ressources disponibles au sein de l'établissement ou du réseau, qui semblent soulever un sentiment d'injustice chez plusieurs :

Je note aussi une incohérence par rapport à d'autres comités institutionnels, par exemple notre enseignante de biologie qui évalue des projets de recherche pour le Comité institutionnel de biosécurité est déchargée de sa tâche d'enseignement pour ce faire (0,05 ETC). (panéliste 26, 13 votes, niveau d'accord 4,08/5)

Des panélistes (n=5) notent aussi l'influence du nombre de projets à évaluer sur cette question de ressources. Ils et elles indiquent que les CÉR qui font face à un plus grand nombre de demandes d'évaluation ont plus tendance à manquer de ressources. Plusieurs conséquences à ce manque de ressources sont aussi nommées. Cela peut avoir un impact sur le recrutement – les CÉR sans rémunération ou compensation pour les membres étant décrits comme moins attractifs – mais aussi sur l'implication et l'engagement des membres. Le manque de ressources peut aussi obliger les CÉR à prioriser les tâches qu'ils doivent accomplir. Par exemple, l'évaluation des projets de recherche peut être priorisée par rapport au développement de politiques internes. Deux panélistes notent ainsi une inadéquation entre le niveau de responsabilité inhérent aux membres siégeant sur un CÉR, d'une part, et la reconnaissance de l'engagement et de l'investissement dont ils font preuve, d'autre part.

Pour les panélistes ayant indiqué que les ressources sont plutôt suffisantes, ils et elles tenaient tout de même à préciser qu'une plus grande reconnaissance du travail réalisé, notamment par le secrétariat et la présidence, serait toujours appréciée. La ou le panéliste 2 explique que :

Certains CÉR offrent une rémunération pour leurs membres, alors que d'autres non... Je crois qu'un CÉR dont l'expertise et les activités sont reconnues et en demandent devrait offrir une rémunération conséquente. Par contre, je suis aussi d'avis que c'est le rôle des chercheur.se.s établi.e.s d'encadrer la recherche pour les autres. Ce n'est ni une question de vocation ni une question d'attribution d'une charge non-équitable à une poignée de chercheur.se.s, mais bien une question de participation à des tâches qui devraient selon moi être attribuées dans une rotation plus régulière (disons aux 5 ans). (panéliste 2, 10 votes, niveau d'accord de 3,3/5)

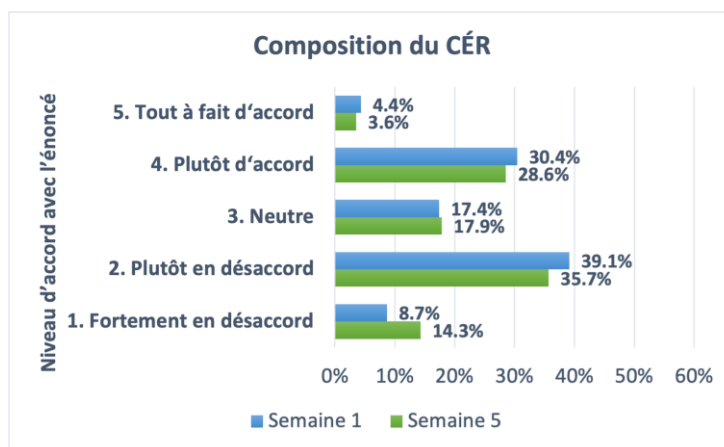
La ou le panéliste 25 précise aussi que :

Le recrutement de personnes est toujours un enjeu, mais je crois que les CÉR arrivent à bien fonctionner malgré cette contrainte. Pour ce qui est du lieu de rencontre ou des besoins financiers, je ne crois pas que cela limite la portée du mandat des CÉR. (panéliste 25, 10 votes pour un niveau d'accord de 2,4/5 avec le commentaire)

Il est important de noter que cette affirmation a fait réagir ses pairs qui pour la plupart n'étaient pas en accord avec cette ou ce panéliste.

Énoncé 4 : L'EPTC 2 indique dans son article 6.4 qu'un CÉR doit être composé d'au moins cinq membres : « Deux membres ayant une expertise pertinente dans les méthodes, les domaines et les disciplines de recherche relevant de l'autorité du CÉR ; un membre versé en éthique ; un membre ayant une bonne connaissance des lois applicables [...] ; un membre de la communauté n'ayant aucune affiliation avec l'établissement » (EPTC 2, 2022, p. 109-110). Dans le réseau collégial, les établissements arrivent aisément à satisfaire à ces exigences en matière de composition du CÉR.

Figure 6 : Représentation graphique de la répartition du niveau d'accord des panélistes pour l'énoncé 4 à la fin de la 1^{ère} semaine (n=23) et de la 5^{ème} semaine (n=28) de participation



Concernant cet énoncé, bien qu'aucun consensus n'ait été atteint (niveau de stabilité de groupe faible de 58%), les justifications apportées comportent encore une fois, de nombreuses similarités. Ainsi, plusieurs panélistes (n=12) expliquent rencontrer des difficultés dans le recrutement, notamment de certains profils de membres tels que ceux possédant une expertise en droit, ou étant enseignantes et enseignants, professionnelles et professionnels et membres de la communauté⁵, quel que soit leur choix de réponse. Plusieurs conditions freinant le recrutement sont aussi relevées : l'absence de rémunération et de compensation (n=5), le fait que le réseau collégial soit un petit milieu (n=3), la surcharge de travail associée à l'implication dans le CÉR (n=2) et le manque de disponibilité et d'intérêt de membres potentiels (n=1). La ou le panéliste 20 explique ainsi que :

Nous sommes en recrutement depuis plus d'un an et nous arriverons bientôt à satisfaire les demandes de l'EPTC 2. Nous avons fait face à des difficultés liées aux conflits d'intérêts. Plusieurs personnes étaient intéressées à siéger à titre de versées en méthodes de recherche, mais était en conflit d'intérêts avec l'équipe de chercheurs qui dépose au CÉR. Le collégial, c'est un petit milieu. Pour le poste de versé en éthique, nous avons dû aller à l'extérieur de notre région. La personne siège à distance. Pour la personne qui se demande si c'est une pratique correcte de siéger sur deux fonctions, je réponds non. Ceci ajoute à la complexité de recrutement. (panéliste 20, 11 votes, niveau d'accord 4,09/5)

Les panélistes rapportent ainsi majoritairement le manque de ressources dans le réseau collégial pour les CÉR. Face aux défis rencontrés afin de mener à bien le mandat du CÉR, les panélistes apportent des propositions d'outils ou des recommandations pour tenter de solutionner un ou plusieurs de ces enjeux. La mise en place de solutions concerne notamment les aspects financiers (n=7) et le besoin de formations en éthique de la recherche (n=7). Nous présentons plus en détail les outils souhaités ou proposés sur cet enjeu dans la section « outils » à venir dans cet article.

Discussion

En matière de ressources disponibles pour l'évaluation éthique des projets de recherche, il est important de noter que des enjeux en matière de formation des membres de CÉR en éthique de la recherche comme les difficultés d'accès à des formations, l'absence de niveau minimum défini, ou encore l'hétérogénéité relative aux connaissances en éthique entre les membres sont relevés par les panélistes. Ces enjeux sont également retrouvés dans les écrits disponibles (18-21). Une étude menée par Stockley et ses collègues au Canada en 2016 a mis de l'avant que les membres de CÉR, même si elles et ils sont plutôt généralement satisfaites et satisfaits de leur niveau de connaissances en éthique de la recherche, ne connaissent pas tous les textes normatifs comme l'EPTC2 (18). D'après les auteurs, 59,2% des répondants n'ont lu aucune version de l'EPTC2

⁵ À titre de rappel, les différentes expertises attendues sur un CÉR selon l'EPTC2 2022 (4) sont les suivantes : au moins deux membres ayant une expertise pertinente dans les méthodes, les domaines et les disciplines de recherche relevant de l'autorité du CÉR, au moins un membre versé en éthique, au moins un membre ayant une bonne connaissance des lois applicables et au moins un membre de la communauté n'ayant aucune affiliation avec l'établissement.

et seuls 21,5% sont capables de citer adéquatement les principes directeurs de ce texte (18). À ce manque de formation, voire de connaissance éthique, s'ajoute l'absence de clarté quant au niveau minimum de formation attendu, relevée tant par les panélistes de notre étude que par d'autres auteurs (20). Même si certains CÉR ont des critères en matière de formation initiale et continue, il n'est pas aisé de savoir ce qui devrait obligatoirement être enseigné, partagé et attendu (20). Une étude menée par Preto en 2006 (21) met aussi en lumière le sentiment d'un manque de formation de la part de membres de CÉR universitaires canadiens. En plus de cet enjeu, s'ajoute celui du format des formations proposées. Comme l'ont avancé plusieurs panélistes dans notre étude, le temps disponible ainsi que le moment et la localisation de la formation proposée peuvent influencer les possibilités d'y assister et de la suivre. Ces facteurs sont également relevés dans les écrits disponibles, où tout comme les panélistes, des formations asynchrones sont plébiscitées (18,19). Les panélistes, comme plusieurs auteurs, rappellent aussi l'importance d'avoir accès à différents niveaux de formation afin de pallier les besoins de tous les membres du CÉR, que ces personnes soient débutantes ou expertes (18,19).

Les enjeux en lien avec la disponibilité et l'adéquation des ressources nécessaires pour la réalisation du mandat des CÉR en milieu collégial, bien que très présents selon nos panélistes, sont peu assez documentés dans les écrits disponibles. Certains articles en font rapidement mention dans le milieu universitaire (22,23). Une étude menée par Preto en 2006 mettait d'ailleurs de l'avant une insatisfaction devant l'absence de compensation chez des membres de CÉR affiliés au milieu universitaire canadien (21). Un cadre et un rapport réalisés par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) concernant les ressources humaines, financières et matérielles disponibles pour les CÉR du réseau de la santé évoquent aussi les insatisfactions des CÉR face aux ressources qui leur sont allouées (24,25). L'un de ces documents aborde notamment la question de la compensation des membres de CÉR, souhait récurrent chez plusieurs de nos panélistes. La grille proposée par le MSSS date des années 2000-2010 (25) et elle est présentement en cours de révision. Il s'agit d'une nouvelle encourageante face à cet enjeu récurrent qui affecte le recrutement des membres des CÉR, comme l'évoquent les panélistes dans notre étude. Si cette grille est développée par le MSSS et à destination des CÉR du réseau de la santé et des services sociaux, elle pourra également servir d'inspiration pour le réseau universitaire et collégial.

Finalement, concernant les questions de recrutement, les difficultés rencontrées par nos panélistes sont aussi présentes dans les écrits disponibles. Plus précisément, les difficultés de recrutement de membres de la communauté relevés par les panélistes sont également notées par Avard et ses collègues (26). Ces derniers indiquent que ces difficultés peuvent être liées au manque de clarté du rôle de représentant de la communauté, du profil recherché ou encore au manque de connaissances et de formation des personnes qui pourraient tenir ce rôle au CÉR (26).

Face à ces différents enjeux en matière de disponibilités de ressources pour les CÉR du collégial, les panélistes ont partagé des pistes de solutions et de recommandations pour moduler ou pallier les conséquences de ceux-ci. Ces pistes sont présentées plus loin.

Enjeu 2 Recherche relevant de plusieurs autorités

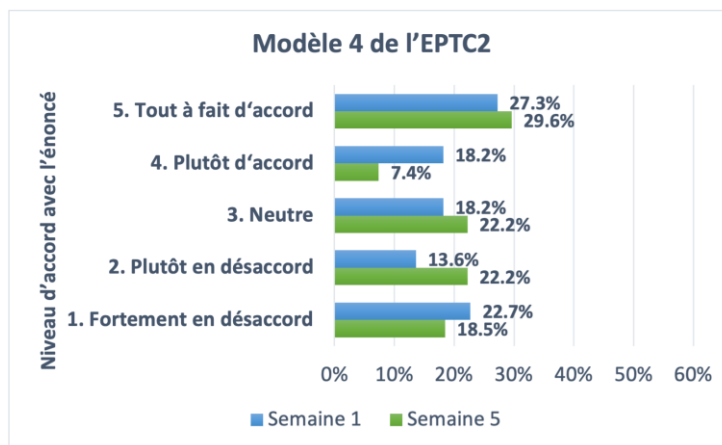
Les projets relevant de plusieurs autorités sont un défi pour tous les CÉR, y compris ceux du collégial. Dans la version révisée de l'EPTC2 2022 (chapitre 8), les trois organismes proposent différents modèles permettant l'évaluation éthique de ces projets :

- Modèle 1 : Évaluation déléguée à un CÉR spécialisé, externe ou multi-établissement;
- Modèle 2 : Évaluation réciproque des CÉR grâce à une entente officielle;
- Modèle 3 : Évaluation par un seul CÉR pour les projets à risque minimal et reconnaissance par les autres CÉR de cette évaluation;
- Modèle 4 : Évaluation indépendante de l'éthique par plus d'un CÉR.

Durant le Delphi, les panélistes ont donc partagé leur avis sur ces modèles, leur faisabilité et le caractère souhaitable de leur utilisation.

Énoncé 5 : Selon l'EPTC 2, l'évaluation indépendante de l'éthique d'un projet relevant de plusieurs autorités par le CÉR de chaque établissement concerné (modèle 4) devrait être évitée autant que possible et n'avoir lieu qu'en « dernier recours » (EPTC 2, 2022, p. 157).

Figure 7 : Représentation graphique de la répartition du niveau d'accord des panélistes pour l'énoncé 5 à la fin de la 1^{ère} semaine (n=22) et de la 5^{ème} semaine (n=27) de participation



Face à cet énoncé, un dissensus important apparaît. Parmi les 11 panélistes plutôt ou fortement en désaccord, la majorité (n=10) précise qu'au vu des particularités de chaque milieu de recherche, de chaque établissement collégial et de chaque CÉR, non seulement le niveau de risque peut être perçu différemment, mais en plus, chaque CÉR peut avoir des perspectives et des questionnements différents sur un même projet, d'où la nécessité que le projet soit évalué par tous les CÉR concernés. D'autres panélistes (n=5) indiquent qu'au vu de la responsabilité et de l'imputabilité de chaque CÉR vis-à-vis des projets approuvés et ayant lieu sous ses auspices, un regard spécifique de chaque CÉR concerné devait avoir lieu. Dans certains commentaires (n=7), des enjeux de confiance entre CÉR peuvent aussi être notés :

Le fait qu'un seul CÉR soit responsable de l'évaluation éthique pour d'autres établissements et donc d'autres CÉR est à mon sens totalement inapproprié, que ce soit pour les projets à risque minimal ou non. Mon opinion est appuyée sur la réputation et parfois sur les différentes expertises des membres des CÉR des différents établissements touchés par cette approche de l'EPTC2. Cette approche qui vise selon moi essentiellement à accélérer les procédures de recherche et by-passant les autres CÉR impliqués. Cela pourrait éventuellement mener à la dévitalisation des différents CÉR locaux si ces derniers ne se trouvent pas dans un établissement qui initie des recherches. [...] (panéliste 7, 13 votes, niveau d'accord 3,15/5)

À l'inverse, les panélistes (n=10) plutôt ou tout à fait en accord expliquent que cela permettrait d'alléger non seulement la charge de travail des CÉR du réseau, mais aussi la lourdeur administrative que certaines équipes de recherche peuvent rencontrer :

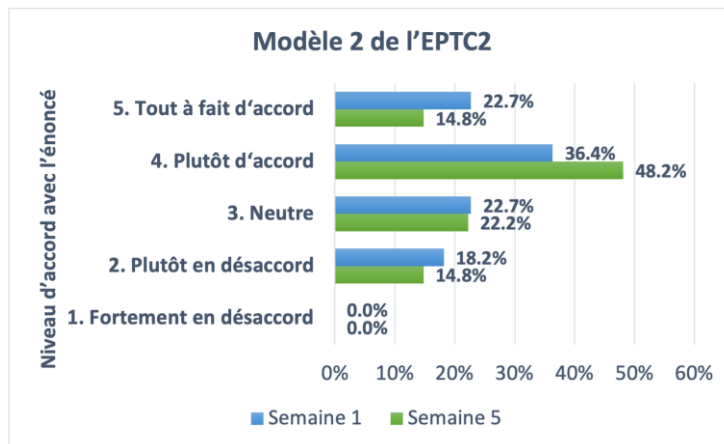
La lourdeur administrative dans l'évaluation éthique de la recherche est un frein à la recherche collégiale. Il s'agit évidemment d'un frein pour les chercheurs et chercheuses qui doivent obtenir des dizaines d'approbations éthiques pour un même projet. Il s'agit aussi d'un fardeau additionnel pour les coordonnateurs de CÉR qui doivent consacrer beaucoup de temps et d'effort à des demandes déjà approuvées ailleurs. Il y a aussi une perte de sens et de motivation chez les membres de CÉR qui doivent évaluer un projet à risque minimal qui a déjà été approuvé dans vingt autres cégeps. Finalement, le dédoublement de l'évaluation éthique de projets à risque minimal apporte très rarement une protection additionnelle aux participants. (panéliste 26, 12 votes, niveau d'accord 3,83/5)

Des panélistes (n=5) indiquant être en accord précisent que cette évaluation ne devrait s'appliquer que pour les recherches à risque minimal et qu'un CÉR devrait toujours avoir la possibilité d'évaluer un projet en détail s'il le juge nécessaire. D'autre part, de manière générale, le recours à un CÉR national ou général n'est pas souhaité par les panélistes, quel que soit leur choix de réponse.

Une ou un panéliste note également que le recours à des outils harmonisés pour l'évaluation éthique entre les CÉR permettrait de simplifier l'évaluation de projets multicentriques et plusieurs panélistes soulèvent que le développement d'un environnement de confiance entre les CÉR est aussi important.

Énoncé 6 : La possibilité d'ententes officielles de réciprocité entre plusieurs établissements prévue par l'EPTC 2 (modèle 2) vise à permettre un partage de la charge de travail entre CÉR et à éviter de dupliquer inutilement l'évaluation éthique de projets de recherche relevant de plusieurs autorités. Au sein du réseau collégial, il existe de telles ententes de réciprocité qui permettent d'atteindre cette visée.

Figure 8 : Représentation graphique de la répartition du niveau d'accord des panélistes pour l'énoncé 6 à la fin de la 1^{ère} semaine (n=22) et de la 5^{ème} semaine (n=27) de participation



Plusieurs des panélistes plutôt ou tout à fait en accord avec cette affirmation (n=17), indiquent que bien que de telles ententes existent, en faisant notamment référence à celle de la Fédération des cégeps (n=3), des enjeux quant à leur utilisation pour des questions de spécificité de chaque milieu de recherche (n=3) et de responsabilité (n=2) existent. Ces panélistes ajoutent que de telles ententes sont possibles et plus adaptées si elles se font entre des établissements ayant des réalités similaires. Cependant, la question de la confiance entre CÉR revient de nouveau (n=3) :

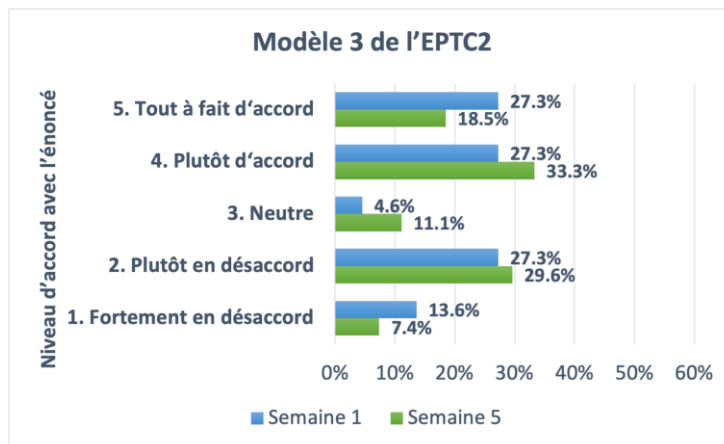
Oui, notre cégep est signataire d'une entente. Bien qu'il faille considérer les particularités locales de nos participants, je crois que chaque CÉR est suffisamment de bonne qualité pour assurer une évaluation éthique sur laquelle les autres CÉR peuvent se fier. L'harmonisation des outils entre les CÉR faciliterait cependant les choses afin que tous utilisent des balises communes pour l'évaluation. (panéliste 18, 6 votes, niveau d'accord de 3,67/5).

Une ou un panéliste précise tout même que la confiance n'exclut pas le contrôle de ce qui a été fait par les autres CÉR. En revanche, quatre panélistes se disent plutôt en désaccord avec l'énoncé, avançant que quoi qu'il arrive, chaque CÉR devrait pouvoir avoir un droit de regard sur les projets qu'il approuve ou reconnaît.

Enfin, parmi les six panélistes dont l'avis était neutre, certains évoquent l'existence de l'entente de la Fédération des cégeps, mais trouvent que celle-ci est redondante avec le modèle 3 de l'EPTC2 qui concerne aussi les projets à risque minimal, et devrait donc être bonifiée. D'autres encore, expliquent ne pas avoir connaissance de telles ententes dans le milieu collégial.

Énoncé 7 : Depuis janvier 2023, l'EPTC 2 permet l'utilisation d'un nouveau modèle alternatif (modèle 3) pour l'évaluation éthique de projets de recherche relevant de plusieurs autorités : l'évaluation par un seul CÉR pour les projets à risque minimal et la reconnaissance par d'autres CÉR de cette évaluation, sans la nécessité d'une entente officielle préalable. Ce nouveau modèle simplifiera l'évaluation éthique de projets de recherche relevant de plusieurs autorités par les CÉR du milieu collégial.

Figure 9 : Représentation graphique de la répartition du niveau d'accord des panélistes pour l'énoncé 7 à la fin de la 1^{ère} semaine (n=22) et de la 5^{ème} semaine (n=27) de participation



Dans le contexte du réseau collégial, les panélistes ont des avis très différents (niveau de stabilité égal à 60%) sur la simplification réelle de l'évaluation éthique que peut apporter ce modèle. Soulignons que ce modèle n'était pas encore largement utilisé lors de notre consultation Delphi, du fait de son introduction récente (janvier 2023) dans l'EPTC2.

Les dix panélistes fortement ou plutôt en désaccord, notent des enjeux de confiance (n=3), de perspectives différentes sur les projets selon les CÉR et la réalité de leur établissement (n=2), d'évaluation différente du niveau de risque (n=2) et de responsabilité (n=2) qui viennent remettre en question la possibilité de recourir à ce modèle :

Il arrive que certains CÉR jugent un projet à risque minimal et que d'autres jugent le même projet à risque plus que minimal. Il me semble que chaque collègue qui a un CÉR devait exiger que son CÉR juge le niveau de risque de chaque projet qui se déroule au sein de son institution (à moins bien sûr que le collègue ait déjà délégué son évaluation éthique au CÉR d'un autre collègue). Ceci est d'autant plus important puisque, d'après les infos reçues lors de la formation sur l'EPTC 2022, s'il y a des poursuites en lien avec l'aspect éthique du projet, ce n'est pas uniquement le CÉR qui a évalué le projet qui sera concerné, c'est chacun des collègues qui sera visé individuellement. (panéliste 15, 14 votes, niveau d'accord 3,86/5)

À l'inverse, parmi les 14 panélistes plutôt ou tout à fait en accord avec l'énoncé, plusieurs indiquent ainsi que si un encadrement est mis en place et basé sur des procédures d'évaluation adaptées et peaufinées, qu'il y a une harmonisation des outils utilisés pour la demande d'évaluation (n=9), que les CÉR peuvent convenir d'une définition commune d'un risque minimal (n=1) et que le CÉR principal qui a réalisé l'évaluation éthique initiale est responsable et imputable (n=3), cette reconnaissance peut avoir lieu. Ainsi, un panéliste indique que ce modèle peut être utilisé :

[...] parce que ce n'est pas aussi contraignant et "mur à mur" que l'entente multi-établissements qui nous avait été proposée. Cela dit, si un risque est évalué ailleurs comme minimal, je n'accepte pas d'en être tenu responsable sans pouvoir l'analyser d'abord. (panéliste 17, 10 votes, niveau d'accord 4/5)

La ou le panéliste 26 ajoute :

Tout d'abord, ce modèle est bien parce qu'il incitera les CÉR à se parler entre eux. Ensuite, ce modèle donne plus de liberté aux CÉR dans l'approche proportionnelle à l'évaluation. Après une lecture rapide en sous-comité d'un projet préapprouvé, nous allons reconnaître l'évaluation de l'autre CÉR si : 1) le projet est à risque minimal, 2) notre évaluation n'apporterait pas de protection additionnelle aux participants et participantes. Si nous croyons que le projet de recherche pourrait ne pas être à risque minimal ou si nous croyons que le CÉR initial n'a pas pris en compte la réalité collégiale (p. ex. participants mineurs) dans son évaluation, nous allons communiquer avec le CÉR initial pour lui signaler que nous procéderons à une évaluation complète. (panéliste 26, 11 votes, niveau d'accord 3,82/5)

À l'image de cette personne, une ou un autre panéliste évoque l'idée qu'une personne du CÉR, par exemple une conseillère ou un conseiller, ou même une ou un membre, pourrait regarder les demandes de reconnaissances et décider de faire évaluer ou non le projet par le CÉR selon les possibles enjeux locaux que celui-ci soulèverait.

Enfin, seuls trois panélistes indiquent avoir un avis neutre. En plus des mêmes questionnements autour de la définition du risque minimal qui peut affecter les reconnaissances souhaitées, la ou le panéliste 22 explique que plus de précisions et d'informations sur ce modèle devraient être obtenues avant de l'utiliser :

Je crois qu'il faudrait présenter une évaluation basée sur les risques de cette pratique : est-ce que les avantages de cette simplification de la procédure d'évaluation éthique pour les équipes de recherche permettent réellement de contrebalancer les inconvénients pour l'autonomie du CÉR local et aux CA des institutions? (panéliste 22, 9 votes, niveau d'accord 3,67/5)

Discussion

L'enjeu de l'évaluation de projets de recherche relevant de plusieurs autorités est récurrent dans tous les milieux de recherche au Canada. Bien que les écrits disponibles énumèrent plutôt les conséquences négatives de l'évaluation indépendante par chaque CÉR d'un projet multicentrique pour les équipes de recherche et l'avancement de la science (27-29), les panélistes de notre étude soulèvent d'autres préoccupations en lien avec la réalisation de leur mandat et l'imputabilité de chaque CÉR.

Les modèles encourageant la reconnaissance d'une approbation éthique des projets de recherche multicentriques impliquent une collaboration entre différents établissements et CÉR. Cependant, l'harmonisation du processus d'évaluation éthique entre plusieurs sites peut s'avérer difficile en raison des différences entre les politiques, les procédures et les interprétations des lignes directrices en matière d'éthique. Cela suppose donc que les CÉR aient confiance en l'évaluation que leurs pairs peuvent faire (28), et cela n'est pas toujours le cas comme l'ont avancé plusieurs panélistes de notre étude et des auteurs (30). Plusieurs auteurs indiquent d'ailleurs que l'évaluation du niveau de risque ou l'analyse des enjeux éthiques peuvent être différentes d'un CÉR à l'autre (27,28,30). Ainsi, la préoccupation pour le bien-être des participantes et participants protégés par chaque CÉR ainsi que la question de la responsabilité et de l'imputabilité face aux décisions prises par un autre CÉR et simplement reconnues par un CÉR local sont un frein à l'utilisation de la reconnaissance d'approbation éthique. Comme le notent Ferguson et Master (2016), même si les modèles de reconnaissance semblent apporter des effets positifs – une diminution du temps de traitement des demandes par exemple – sa mise en place de manière viable et efficiente doit encore être étudiée et développée.

De plus, les projets multicentriques impliquent souvent des participantes et participants de diverses origines géographiques et culturelles. Les CÉR doivent tenir compte du contexte local et veiller à ce que les protocoles de recherche respectent les différences et les normes culturelles. L'évaluation indépendante par chaque CÉR est donc intéressante pour une prise en compte pointue de ces aspects (28). Ainsi, bien que l'EPTC2 2022 recommande l'utilisation de la reconnaissance de l'approbation éthique pour les projets multicentriques à risque minimal, d'après cette même politique, il s'agit de la responsabilité de tout CÉR de prendre en considération les enjeux locaux. Si lors d'une demande de reconnaissance, un CÉR local estime qu'il doit évaluer le projet, il faut qu'il l'évalue. Ces particularités locales peuvent donc mettre à mal la simplification du processus d'approbation éthique de projets multicentriques.

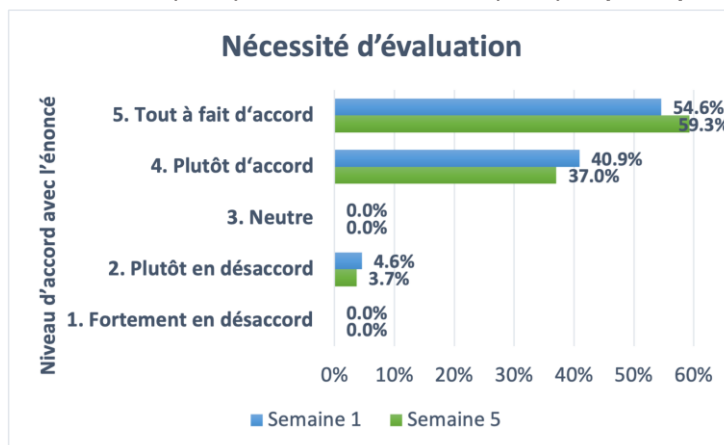
Aussi, comme le mentionnent une ou un panéliste et les écrits disponibles sur le sujet (27,28), les études multicentriques peuvent mettre à rude épreuve les ressources des différents CÉR. Par exemple, Caulfield et ses collègues (2011) font un lien direct entre l'enjeu de la disponibilité des ressources et celui de l'approbation éthique des projets multicentriques. Pour eux, « la formation continue des membres de CÉR et les mesures de recrutement et de rétention des membres expérimentés sont également des stratégies importantes pour améliorer l'évaluation éthique et réduire la variabilité du temps nécessaire à l'évaluation des protocoles. » (27, p.90; traduction libre). Enfin, il paraît important de souligner qu'en lien avec les propositions faites par les panélistes quant aux outils ou pistes de solutions qui pourraient faire avancer les pratiques sur ce sujet, l'échange autour de forums ou de communautés de pratique permettrait d'encourager les différents CÉR à se connaître et à réfléchir ensemble à une simplification de ce processus, tout en favorisant la création d'un environnement permettant de tisser des liens de confiance.

Enjeu 3 Évaluation de l'éthique des activités de recherche menées dans le cadre de cours et dont l'objectif principal est pédagogique

Nous avons sondé les panélistes sur la question de l'évaluation éthique des activités de recherche menées dans le cadre de cours et dont l'objectif principal est pédagogique, puisque ces activités peuvent représenter un grand volume de projets à évaluer et qu'ils peuvent mettre à risque les personnes qui y participent.

Énoncé 8 : L'évaluation de l'éthique des activités de recherche menées par des étudiantes ou étudiants dans le cadre de cours (et dont l'objectif principal est pédagogique) est souhaitable.

Figure 10 : Représentation graphique de la répartition du niveau d'accord des panélistes avec l'énoncé 8 à la fin de la 1^{ère} semaine (n=22) et de la 5^{ème} semaine (n=27) de participation



La quasi-totalité des panélistes (n=26) sont plutôt ou tout à fait d'accord avec cet énoncé. Ils et elles indiquent que cette évaluation est nécessaire du fait des risques potentiels pour les participants humains qui peuvent y prendre part. Ils et elles ajoutent en général que ces projets devraient être systématiquement à risque minimal (n=4) et que la réalisation de cette évaluation éthique serait l'occasion de sensibiliser les étudiantes et étudiants à l'éthique de la recherche (n=9). D'autre part, des enjeux et des défis en lien avec cette évaluation sont soulevés : l'opérationnalisation de cette évaluation (n=15); la définition d'une activité de recherche (n=3); la responsabilité (CÉR ou professeur, professeur) de l'évaluation de cette activité (n=4); et l'exigence de temps et de ressources pour traiter ces évaluations (n=3) puisque le CÉR n'a pas toujours le temps pour regarder toutes ces activités et que les professeurs et professeurs ne sont pas nécessairement formés pour faire cette évaluation ou même qu'ils ou elles sont en conflit d'intérêts comme le note une ou un panéliste. La ou le panéliste 26 explique ainsi être :

En accord, à cause des risques potentiels pour les participants. Par contre, c'est une zone très grise et aussi très sensible auprès du personnel enseignant. La première zone grise est la responsabilité des enseignants et des CÉR. La deuxième zone grise, qui est la plus importante, et la moins discutée selon moi, est la définition de ce qu'est et de ce qui n'est pas une recherche dans le cadre d'un cours de cégep. (panéliste 26, 11 votes, niveau d'accord 4,09/5).

La ou le panéliste 9 autre revient sur la responsabilité d'évaluation et les ressources nécessaires pour la réaliser :

Oui pour protéger les participants et apprendre les bonnes pratiques aux étudiants qui s'initient à la recherche. Mais en trouvant des façons de fonctionner réalistes pour les disponibilités des CÉR. Plusieurs soulèvent que cette évaluation devrait être faite par l'enseignant : le problème est que l'enseignant se trouve en conflit d'intérêts (pourrait souhaiter que les projets soient acceptés "tels quels" par gain de temps dans le contexte de surcharge de travail... (panéliste 9, 6 votes, niveau d'accord 4,17/5)

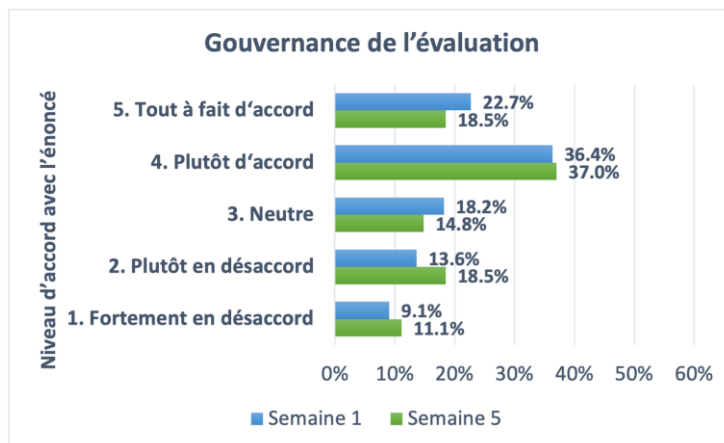
Ainsi, plusieurs se questionnent sur la forme que devrait prendre cette évaluation. Des dissensions pourront d'ailleurs être observées à ce sujet dans les résultats de la prochaine question.

Concernant la seule personne indiquant être en désaccord avec la nécessité d'évaluation éthique pour ces projets, elle n'est pas tant opposée à sa réalisation qu'à la manière de la faire. Ainsi, elle indique que cette évaluation est :

Souhaitable, bien sûr, certes. Mais ça peut être une évaluation éthique travaillée en classe avec la professeure. Si tous les projets doivent se retrouver au CÉR de l'établissement, ce serait une énorme transformation du rôle et de la place du CÉR pour notre établissement. Et puis les profs des cours de recherche se verraient en quelque sorte évalués, par la bande, par le CÉR, via les projets soumis par leurs élèves...? Ça m'apparaît délicat et, de toute manière, excessif. (panéliste 17, 11 votes, niveau d'accord 3,82/5)

Énoncé 9 : La protection des participantes et participants à ces activités de recherche dont l'objectif principal est pédagogique devrait relever du CÉR.

Figure 11 : Représentation graphique de la répartition du niveau d'accord des panélistes avec l'énoncé 9 à la fin de la 1^{ère} semaine (n=22) et de la 5^{ème} semaine (n=27) de participation



Même si presque tous les panélistes sont d'accord pour qu'une évaluation éthique de ces activités de recherche dont l'objectif principal est pédagogique soit nécessaire, une plus grande dissension s'observe au sujet de l'entité ou de la personne qui devrait être responsable de celle-ci.

Si 60% (n=15) des panélistes sont plutôt ou tout à fait en faveur que ce soit le CÉR qui réalise cette évaluation, 30% (n=8) sont au contraire plutôt ou fortement en désaccord. Malgré cette divergence de position, il est intéressant de constater que les justifications fournies par les deux parties semblent s'appuyer sur les mêmes raisonnements. De manière générale, plusieurs personnes (n=12) souhaitent voir s'établir une collaboration entre les CÉR et les professeurs et professeures responsables de ces cours, afin de possiblement déléguer au moins en partie l'évaluation éthique, qui demanderait trop de ressources au CÉR si ce n'était pas le cas : il ne serait tout simplement pas en mesure de traiter la quantité de projets soumis. Les mêmes enjeux liés à cette évaluation sont aussi notés par les deux camps. Comment former les enseignantes et enseignants pour qu'ils et elles puissent se voir déléguer ou aider le CÉR à évaluer les projets de recherches des étudiantes et étudiants? Quel est le minimum de formation qu'ils et elles devraient avoir? Quelles sont les balises à communiquer au corps professoral pour réaliser cette évaluation? Il y a aussi un accord commun sur le fait que ces projets devraient être toujours à risque minimal.

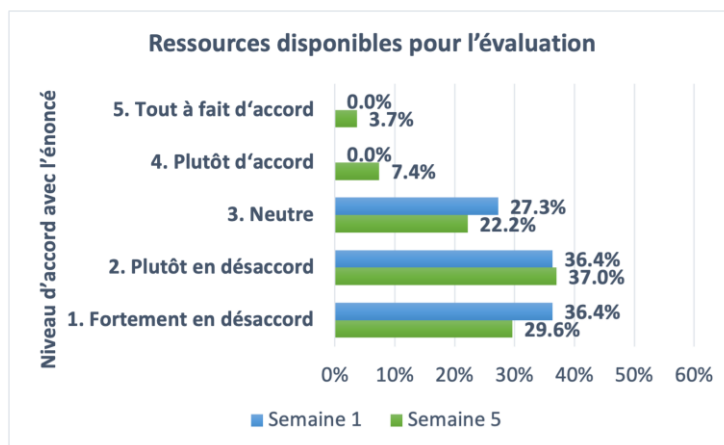
Ainsi, même si les justifications amenées sont sensiblement identiques et encouragent la collaboration, les panélistes accordent la responsabilité finale et l'imputabilité de l'évaluation éthique à deux entités différentes : pour 15 des panélistes, ce doit être le CÉR et pour huit autres, ce sont les enseignantes et enseignants. Une personne note aussi un enjeu important : les situations de conflits d'intérêts qui peuvent toucher les enseignantes et enseignants qui évaluent les projets de leurs propres élèves. Elle recommande ainsi de plutôt faire appel à une ou un collègue pour l'analyse éthique des projets.

Seuls quatre panélistes ont un avis neutre, dont l'une ou l'un partage la manière de fonctionner de son établissement :

Ici aussi nous nous sommes posés [sic] la question. Si l'étude pédagogique se faire [sic] au cœur d'un cours, voire de l'établissement, et qu'il n'y a pas de visé [sic] de publication, présentation à l'extérieur de l'établissement, la décision actuelle est de ne pas demander de CÉR. Je ne sais pas si cela est le meilleur choix. (panéliste 3, 3 votes, niveau d'accord 1,67/5)

Énoncé 10 : La formation, les outils et les ressources (financières, humaines et matérielles) disponibles pour réaliser l'évaluation éthique des activités de recherches dont l'objectif principal est pédagogique sont suffisants et adéquats.

Figure 12 : Représentation graphique de la répartition du niveau d'accord des panélistes avec l'énoncé 10 à la fin de la 1^{ère} semaine (n=22) et de la 5^{ème} semaine (n=27) de participation



Comme cela a déjà été abordé dans les réponses à la question précédente, près de 70% (n=18) des panélistes sont plutôt ou fortement en désaccord sur la suffisance et l'adéquation des ressources disponibles. Ils et elles notent un manque de ressources de manière générale (n=7), mais aussi de manière plus spécifique, que ces ressources soient financières (n=3), humaines (n=3) ou temporelles (n=4) pour l'évaluation éthique que ce soit le CÉR qui réalise l'évaluation – surtout si le nombre de projets à évaluer est multiplié –, ou les enseignantes et enseignants pour qui il manque de la formation selon les panélistes (n=6) :

Souvent, cette évaluation éthique est rapidement abordée, voire tout simplement évacuée, par manque de temps et/ou de ressources à tous les niveaux. (panéliste 7, 8 votes, niveau d'accord 4,13/5)

A contrario, seulement 10% (n=3) des panélistes sont plutôt ou tout à fait d'accord sur la disponibilité de ressources. Une ou un de ces panélistes indique qu'il s'agit plus d'un problème de sensibilisation à l'éthique de la recherche des professeures et professeurs et des étudiantes et étudiants que d'un enjeu de ressources. Cette disparité explique encore une faible stabilité de groupe (51%) qui appuie un désaccord persistant.

Discussion

L'évaluation des activités de recherche menées par des étudiantes et étudiants dans le cadre de cours est en soi un enjeu important pour les CÉR du réseau collégial. Peu de littérature scientifique sur le cas des étudiantes et étudiants du collégial est disponible (31). De même, peu d'informations sont données dans les textes normatifs d'éthique de la recherche sur l'évaluation de ce type de projet. Par exemple, selon l'EPTC2 2022, c'est le CÉR qui est responsable de l'évaluation éthique de ces projets :

L'évaluation par le CÉR [...] couvre aussi les activités de recherche qui font partie d'un cours, dont l'objectif principal est pédagogique, à cause des risques potentiels pour les personnes recrutées pour participer à ces activités, et le fait que, de leur point de vue, ces activités peuvent sembler impossibles à distinguer de celles qui correspondent à la définition de "recherche" énoncée dans la Politique (4, Application de l'article 6.12).

Cependant, l'évaluation peut aussi être déléguée à d'autres personnes, si le CÉR l'accepte :

Les évaluateurs délégués sont sélectionnés parmi les membres du CÉR, sauf dans le cas de l'évaluation de l'éthique d'activités de recherche exécutées par des étudiants dans le cadre d'un cours. Dans ce cas, l'évaluation peut être déléguée au département, à la faculté ou une entité équivalente comme il est indiqué ci-après. (4, p.121)

Ainsi, même si l'évaluation peut se faire par le CÉR ou par une autre personne ou entité si l'évaluation est déléguée, aucune précision n'est apportée sur le processus qu'il faudrait suivre pour opérationnaliser cette évaluation (4). Les panélistes de l'étude tout comme des auteurs (31,32) ont appuyé la nécessité d'une telle évaluation de ces projets. Comme les participantes et participants peuvent s'exposer à des risques en prenant part à ces recherches, notamment puisque les étudiantes et étudiants peuvent souhaiter mener des recherches sur des sujets « sensationnels », l'évaluation éthique de ces projets est donc nécessaire (32). Cela dit, un auteur explique que ce type d'activité vise un apprentissage pédagogique et non une volonté

de faire avancer la science comme le serait un véritable projet de recherche (33). Cette distinction est intéressante quand on se réfère à la définition de la notion de recherche donnée par l'EPTC2 qui suppose « une démarche visant le développement des connaissances au moyen d'une étude structurée ou d'une investigation systématique. » (32, p.4). C'est cette difficulté à définir si une activité de recherche menée par une étudiante ou un étudiant dans le cadre d'un cours relève bien de la notion de recherche qui peut être à l'origine des questions portant sur la nécessité d'évaluer ces activités.

Cependant, si nous partons du principe que cette évaluation est nécessaire comme le mentionnent les panélistes, des questions liées au processus d'évaluation émergent, notamment, du fait du manque de ressources des CÉR pour évaluer ces projets qui représentent une quantité de travail importante pour leur membre (31). À l'instar des panélistes, les articles scientifiques ne s'accordent pas tous sur qui devrait être responsable de cette évaluation et selon quelles modalités. Certains mettent de l'avant que tous les travaux pratiques proposés dans le cadre d'un cours et qui sont prédéterminés, c'est-à-dire que les méthodes qui seront employées sont déjà définies par exemple, devraient être soumis par la ou le responsable du cours au CÉR pour examen en amont du cours (32,33). D'autres encore indiquent que la demande d'approbation éthique de projets directement développés par des étudiantes et étudiants revient à l'enseignante ou l'enseignant qui dirige le cours (32). Ultimement, comme l'explique Foot (33), cette personne demeure responsable de la recherche et de l'aspect éthique des projets menés par ses étudiantes et étudiants. Nous pouvons toutefois noter que cette solution supposerait que l'enseignante ou l'enseignant ait connaissance des exigences de l'EPTC2, par exemple, en complétant avec succès la FÉR.

Le recours à l'enseignante ou l'enseignant pour l'évaluation éthique des projets de ses étudiantes et étudiants soulève plusieurs enjeux, relevés tant par nos panélistes que dans les écrits disponibles. Tout d'abord, notons l'apparition d'éventuelles situations de conflits d'intérêts si une enseignante ou un enseignant évalue l'aspect éthique des recherches de ses propres élèves (12), même si ces enseignantes et enseignants ne le perçoivent pas nécessairement comme tel (31). Des mesures de mitigation de ces potentiels conflits devraient être mises en place. En effet, pour assurer une évaluation la plus adéquate possible, les enseignantes et enseignants doivent non seulement avoir une formation en éthique de la recherche, mais il faut que le processus d'évaluation soit bien défini et que son intégration dans la dynamique du cours soit optimale. Cela dit, des auteurs (32) indiquent qu'une fois le processus mis en place, son utilisation semble se dérouler sans encombre. Ils avancent également l'importance de sensibiliser et former les étudiantes et étudiants à l'éthique de la recherche afin d'assurer le développement et la réalisation de recherches respectant les standards éthiques (31,32). Cette sensibilisation peut se faire soit durant leur parcours académique, soit par les interactions qu'ils et elles pourraient avoir avec le CÉR (34). L'importance de cette sensibilisation est aussi relevée par les panélistes de notre étude. Bien que des défis d'intégration d'une telle formation dans le cursus des étudiantes et étudiants du collégial puissent émerger, la réalisation de discussions et de réflexions autour de cette intégration devrait avoir lieu puisque, quel que soit le processus d'évaluation souhaité, la formation à l'éthique de la recherche de la communauté étudiante ne pourra être que bénéfique.

Enfin, face à de tels questionnements, certains auteurs recommandent l'utilisation de fausses données puisque ces projets n'ont pour but que de familiariser les étudiantes et étudiants avec la recherche et non d'aboutir à un avancement de la science. Si de fausses données sont utilisées, le recours à des données en libre accès ou à des données publiques serait aussi une possibilité. Ainsi, d'après Gallagher et ses collègues (2013), « si les données simulées permettent d'atteindre le résultat de l'apprentissage, il n'est pas nécessaire de soumettre de vrais patients aux inconvénients de la participation. » (35, p.176; traduction libre).

Outils proposés

Plusieurs recommandations et besoins d'outils ont été suggérés par les panélistes impliqués dans cette étude. De manière générale, il semble nécessaire de référencer et de rassembler au même endroit toutes les formations et tous les outils disponibles en matière d'éthique de la recherche, notamment en contexte collégial. Un travail sur la dissémination et la promotion de ce référencement est essentiel puisqu'au vu des commentaires des panélistes, plusieurs personnes ne savent pas ce qui existe en matière de formation et où aller le chercher.

De manière plus spécifique, les panélistes demandent une offre plus grande de formations asynchrones. Elles et ils souhaitent également voir la mise en place d'une communauté de pratique et d'un forum d'échange pour pouvoir discuter de la réalité des membres de CÉR et des enjeux rencontrés avec leurs pairs. Cet intérêt pour les événements ou groupes de travail permettant d'échanger entre pairs est aussi relevé dans les écrits disponibles (18) dont leurs participantes et participants avancent qu'il s'agit d'opportunité de partager leur réalité et d'en apprendre plus sur celles des autres. Face à cette demande, nous pouvons constater que de telles initiatives sont déjà disponibles. Par exemple, l'ARC a lancé une communauté de pratique pour les membres de CÉR du collégial en septembre 2023 et organise également des cafés virtuels portant sur différents thèmes comme la gouvernance des CÉR du collégial, les modes d'évaluation en éthique de la recherche, etc. Il existe également le Forum québécois en éthique de la recherche (36), qui permet à ses membres d'échanger en ligne, de manière asynchrone. En complément de ces espaces de discussion, des formations portant sur différents sujets identifiés par nos panélistes sont aussi à l'agenda de l'ARC : modifications apportées à l'EPTC2, processus d'évaluation du niveau de risque des projets de recherche, aspects légaux des intervenants en éthique de la recherche, etc. Ces formations peuvent compléter les formations de bases offertes par le Groupe en éthique de la recherche et le Ministère de la Santé et des Services Sociaux grâce à leurs didacticiels respectifs.

Enfin, certains panélistes souhaitent également pouvoir accéder à un répertoire des CÉR du réseau collégial et de leurs membres ainsi qu'à un portrait général des CÉR du réseau et des pratiques en éthique de la recherche de celui-ci. Parmi ces

pratiques, des réflexions quant à la compensation des membres de CÉR sont fortement souhaitées. Les panélistes ont aussi souligné leur intérêt à bénéficier de guides pour définir ce qui est une activité de recherche, définir le niveau de risque d'un projet et des gabarits de FIC et de formulaire de dépôt de demande d'approbation éthique ont également été demandés. Un besoin de lignes directrices pour l'évaluation des projets de recherche réalisés par des étudiantes et étudiants dans le cadre de cours a également été soulevé. Des documents pouvant répondre à certains de ces besoins sont déjà disponibles pour le milieu collégial (3,12,37,38), pour d'autres réseaux universitaires ou de la santé (25,39,40), ou encore en voie d'être disponibles (mise à jour de la grille tarifaire pour la compensation des membres de CÉR par le MSSS, rapport portant sur le portrait des CÉR du collégial par l'ARC, etc.).

CONCLUSION

L'importance de se pencher sur les trois enjeux identifiés dans cet article nous a été confirmée par les panélistes. Qui plus est, les panélistes nous ont confirmé que les ressources disponibles pour l'évaluation éthique de la recherche en milieu collégial ne sont pas suffisantes, notamment en matière de ressources financières et humaines. L'offre de formation disponible est adaptée, mais de nouvelles modalités d'accès à ces formations devraient être développées, comme par exemple des formations asynchrones. Concernant l'évaluation éthique de projets de recherche relevant de plusieurs autorités, il demeure difficile de mettre en place des ententes de reconnaissance, qu'elles soient officielles ou non, de manière efficace et pérenne puisque les questions de responsabilité et d'imputabilité, de confiance entre les CÉR et de diversité des terrains de recherche représentés par les nombreux établissements du réseau demeurent. Enfin, l'évaluation des activités de recherche conduites par les étudiantes et étudiants dans le cadre de cours dont l'objectif est pédagogique devrait être faite, idéalement à travers une collaboration entre les CÉR et les enseignantes et enseignants, en prêtant une attention particulière aux situations de conflits d'intérêts. Cependant, des questions demeurent quant à l'entité qui devrait assumer la responsabilité et l'imputabilité de cette évaluation, et quant à la mise en pratique de ces évaluations à cause des ressources exigées et du possible manque de formation des enseignantes et enseignants pour réaliser cette évaluation. Concernant les outils, nous avons pu constater que la plupart des outils souhaités par les panélistes étaient déjà disponibles, mais difficiles à trouver ou simplement peu connus. Avec l'aide de l'ARC, ces outils vont être répertoriés et d'autres vont être développés, afin de couvrir les demandes de la communauté d'éthique de la recherche du réseau collégial.

Il est aussi à noter que nous avons rencontré quelques limites dans cette étude. Tout d'abord, la méthodologie employée est relativement nouvelle et assez peu connue. Elle nécessite aussi l'usage d'une plateforme que les panélistes ne connaissaient pas encore, ce qui a pu entraîner quelques défis dans le déroulement de la participation. Pour certaines panélistes, il a été difficile de savoir dès le départ comment participer activement à la consultation, notamment à la phase de révision de leurs propres réponses. En effet, comme nous avons pu le constater dans le suivi de la participation, peu de panélistes ont révisé leurs réponses au fur et à mesure de la consultation. Il est difficile de savoir si cette absence de révision est due uniquement au fait que la consultation des réponses des autres panélistes ne les a pas fait changer d'avis, ou si nos choix méthodologiques, tels que la durée de la consultation, ou l'extraction et la présentation des explications, ont pu causer une certaine fatigue ou un épuisement qui aurait pu diminuer leur degré d'implication une fois leurs premières réponses fournies. Nous avons anticipé et tenté de prévenir cette difficulté aux meilleures de nos capacités. Pour ce faire, une vidéo explicative présentant la méthode du Delphi en temps réel et la navigation sur la plateforme Surveylet a été produite et rendue disponible aux panélistes. Cette vidéo semble avoir été appréciée par les panélistes. Lors d'études à venir, d'autres stratégies seront développées pour augmenter encore davantage le confort et la participation dynamique des panélistes.

Une autre limite de cette étude se situe dans la programmation même de la plateforme Surveylet. Il n'était pas possible pour les panélistes de consulter l'historique des commentaires des autres panélistes une fois qu'une réponse avait été révisée. Elles n'ont donc pas pu suivre l'évolution explicite des éventuels changements de position et de justification effectués par une ou un panéliste. Si cette option peut s'avérer intéressante, elle pourrait cependant accroître le niveau de fatigue et l'attrition.

Les panélistes ont eu la possibilité de s'exprimer leur niveau d'accord avec les justifications apportées par les autres. Cependant, elles ne pouvaient pas justifier leur choix, il est donc difficile de savoir pour quelles raisons elles sont en accord ou en désaccord avec l'explication. De plus, sans cette possibilité, il est difficile de savoir si elles sont en accord ou en désaccord avec l'ensemble de l'explication, ou avec seulement certaines parties de celle-ci, lorsque l'extrait contient plusieurs arguments ou idées différentes. Même si une analyse générale est possible, certaines nuances et précisions restent donc manquantes.

Malgré ces quelques limites liées à la méthodologie employée et à l'usage d'une plateforme en ligne, cette étude a permis de mettre en lumière les enjeux principaux rencontrés dans la pratique par la communauté d'éthique de la recherche du collégial. Elle a aussi permis de souligner d'autres enjeux sur lesquels il serait pertinent de se pencher dans l'avenir, comme par exemple, l'évaluation de projets de recherche faisant appel à l'intelligence artificielle, ou encore les relations entre l'administration des établissements collégiaux et les CÉR. De même, la place des CÉR du collégial dans le portrait général de l'éthique de la recherche est aussi un enjeu identifié par un panéliste :

La reconnaissance. Malgré que notre CÉR possède une solide expertise et traite un fort volume de projets, il est parfois regardé “de haut” par les CÉR universitaires et certains chercheurs. Heureusement, c’est de moins en moins vrai, car de plus en plus de chercheurs universitaires font appel à notre service-conseil en éthique et les chercheurs de notre établissement ont réellement confiance à notre expertise. Toutefois, cette reconnaissance est longue à obtenir et est le fruit d’un travail acharné. Je pense que les CÉR du réseau collégial auraient intérêt à rayonner davantage. (panéliste 20)

Enfin, bien que cette recherche ait pris place dans le milieu collégial, il serait pertinent de se pencher également sur ces enjeux tels que vécus par les CÉR universitaires, ou encore dans le contexte du réseau de la santé et des services sociaux. D’autres secteurs géographiques au Canada pourraient aussi être d’intérêt.

Reçu/Received: 11/01/2024

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier les collaboratrices et collaborateurs à cette étude pour leurs contributions tout au long de la recherche qui ont permis de l’enrichir grâce à leur expertise et expérience. Plus particulièrement, nous remercions : 1) Mme Lynn Lapostolle, professeure de français au cégep du Vieux Montréal et directrice générale de l’Association pour la recherche au collégial (ARC). Son rôle de sein de l’ARC l’a amenée à diriger toutes les actions de cette association (rédaction de mémoires, préparation d’outils, conception d’Ateliers CÉR, cocréation du Forum québécois en éthique de la recherche) en matière d’éthique de la recherche depuis 2007; 2) M. Michel Bergeron qui travaille en éthique de la recherche depuis 1992 et enseigne l’éthique de la recherche à l’Université de Montréal depuis 2003. Il agit présentement comme président du CÉR de l’École nationale de cirque, un collège privé subventionné, ainsi qu’au CÉR de l’Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, auquel le cégep de l’Abitibi-Témiscamingue a délégué son pouvoir d’évaluation éthique. Il a participé à la rédaction et à la révision des versions 2010 et 2014 de l’EPTC 2; 3) M. Sylvain Auclair est professeur de philosophie et président du CÉR au cégep de Sainte-Foy, qui a apporté sa connaissance du milieu et son expertise en éthique de la recherche en milieu collégial; 4) Mme Isabelle Laplante, bibliothécaire professionnelle au Centre de documentation collégiale, qui nous aide à rendre accessibles les outils développés dans le cadre de cette recherche. Les auteurs remercient également les Fonds de recherche du Québec pour le financement accordé à la Pr. Marceau et au Pr. Dupras pour le projet intitulé « Les comités d’éthique de la recherche (CÉR) en milieu collégial : mandat, gouvernance et ressources » (2023-ETH-323592), financé dans le cadre de l’appel à projet Ethi_C. En plus d’accorder un dégageant à la Pr. Marceau, le financement a permis d’octroyer une bourse à Mme Marie-Alexia Masella pour sa contribution à la recherche et la rédaction de cet article.

Conflits d’intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

The authors would like to thank the collaborators in this study for their contributions throughout the research, which were enriched by their expertise and experience. In particular, we would like to thank: 1) Lynn Lapostolle, Professor of French at Cégep du Vieux Montréal and Executive Director of the Association pour la recherche au collégial (ARC). As a member of ARC, since 2007 she has directed all the association’s research ethics activities (writing briefs, preparing tools, designing REB workshops, co-creating the Forum québécois en éthique de la recherche); 2) Michel Bergeron, who has worked in research ethics since 1992 and taught research ethics at Université de Montréal since 2003. He is currently President of the REB of the École nationale de cirque, a subsidized private college, as well as the REB of the Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, to which the cégep de l’Abitibi-Témiscamingue has delegated its ethics review authority. He participated in the drafting and revision of the 2010 and 2014 versions of the TCPS2; 3) Sylvain Auclair, professor of philosophy and chair of the REB at Cégep de Sainte-Foy, who contributed his knowledge of the milieu and his expertise in research ethics in the college environment; 4) Isabelle Laplante, library professional at the Centre de documentation collégiale, who helped us make accessible the tools developed as part of this research. The authors would also like to thank the Fonds de recherche du Québec for funding Marceau and Dupras for the project entitled “Les comités d’éthique de la recherche (CÉR) en milieu collégial : mandat, gouvernance et ressources” (2023-ETH-323592), funded under the Ethi_C call for projects. In addition to granting a release time to Marceau, the funding made it possible to award a bursary to Marie-Alexia Masella for her contribution to the research and writing of this article.

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:

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 [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Lapostolle L. Consultations sur la SQRI 2022. [La recherche collégiale, vecteur de changement social et économique](#). Association pour la recherche au collégial; 2021.
2. Piché S, Lapostolle L. Pour une recherche collégiale diffusée, soutenue et reconnue. Dans : Cormier M, Côté M, Giroux N, Lavoie E, Perron J, éditeurs. *Les Cégeps, 40 ans ... et après ?* Presses de l'Université Laval; 2011. p. 83-98.
3. Association pour la recherche au collégial. [Répertoire des politiques, des stratégies et des comités liés à la recherche](#). 2023.
4. Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politiques des Trois-Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2](#). 2022.
5. Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada. [Entente sur l'administration des subventions et des bourses des organismes par les établissements de recherche](#). 2020.
6. Gouvernement du Québec. [Liste des Cégeps et collèges privés du Québec](#). 2021.
7. Comité intersectoriel étudiant. [La recherche au collégial : des fondements à la pratique. Que peuvent les FRQ pour bonifier l'expérience étudiante dans le réseau collégial de la recherche ?](#) 2019.
8. Lapostolle L. [Consultations sur des documents d'interprétation et de mise en œuvre de l'Énoncé de politique des Trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains 2 \(2018\)](#). 2021.
9. Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politiques des Trois-Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2](#). 2018.
10. Drolet M-J, Rose-Derouin E, Leblanc J-C, Ruest M, Williams-Jones B. [Ethical issues in research: perceptions of researchers, research ethics board members and research ethics experts](#). *Journal of Academic Ethics* 2023;21:269-92.
11. Abdel-Akher H, Secrétariat de la conduite responsable en recherche. Résultats de la consultation publique sur l'EPTC2 de 2021. Conférence Virtuelle 2022 du CAREB-ACCÉR. 2022.
12. Bouchard NN, Briand M, Dumas M-C, Bergeron M, Lapostolle L. [Repères pour l'évaluation éthique des activités de recherche exécutées par les étudiantes et étudiants du collégial dans le cadre d'un cours](#). Association pour la recherche au collégial. 2021.
13. Varndell W, Fry M, Elliott D. [Applying real-time Delphi methods: development of a pain management survey in emergency nursing](#). *BMC Nursing* 2021;20:149.
14. Ekionea J-PB, Bernard P, Plaisent M. [Consensus par la méthode Delphi sur les concepts clés des capacités organisationnelles spécifiques de la gestion des connaissances](#). *Recherches qualitatives* 2011;29(3):168-92.
15. Dupras C, Birko S, Affdal A, Haidar H, Lemoine M-È, Ravitsky V. [Governing the futures of non-invasive prenatal testing: An exploration of social acceptability using the Delphi method](#). *Social Science & Medecine* 2022;304:112930.
16. Keeney S, Hasson F, McKenna HP. *The Delphi Technique in Nursing and Health Research*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell; 2011.
17. Aengenheyster S, Cuhls K, Gerhold L, Heiskanen-Schüttler M, Huck J, Muszynska M. [Real-time Delphi in practice — A comparative analysis of existing software-based tools](#). *Technological Forecasting and Social Change*. 2017;118:15-27.
18. Stockley D, Kinderman L, Egan R, Lam CY, Hastings A. [Evaluating the efficacy of the education and training program of the TCPS 2](#). *Research Ethics* 2017;13(3-4):102-14.
19. McGee P, Taylor G, Rawbone R, et al. [REC members' perceptions of their training needs: report of an AREC audit](#). *Research Ethics*. 2006;2(4):119-31.
20. Edwards SJ. [Are we educating our research ethics committees?](#) *Research Ethics*. 2017;13(3-4):99-101.
21. Preto CL. [The Roles and Challenges of Research Ethics Boards: Insights from the Membership Perspective](#). Master's thesis, University of Calgary, 2006.
22. Bousquet M-P, Williams-Jones B. [Au-delà de la bureaucratie obligatoire : comment bien travailler avec des comités d'éthique de la recherche](#). *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*. 2018;1(2):84-8.
23. Dragon J, Benoit M. [La protection du sujet humain dans le passage de l'ÉPTC1 à 2 : une étude de cas du recours aux données secondaires et au consentement implicite en formation clinique](#). *Revue Gouvernance / Governance Review*. 2017;14(1):43-65.
24. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. [Cadre de référence ministériel pour la recherche avec des participants humains](#). *Gouvernement du Québec*; 2020.
25. Malouin E. [Les comités d'éthique de la recherche du réseau québécois de la santé et des services sociaux: rapport d'étude 2001-2002](#). Québec: Ministère de la santé et des services sociaux; 2004.
26. Avar D, Stanton-Jean M, Woodgate RL, Pullman D, Saginur R. [Research ethics boards and challenges for public participation](#). *Health Law Review*. 2009;17(2-3):66-72.
27. Caulfield T, Ries N, Barr G. [Variation in ethics review of multi-site research initiatives](#). *Amsterdam Law Forum*. 2011;3(1):85-100.
28. Ferguson A, Master Z. [Multisite research ethics review: problems and potential solutions](#). *BioéthiqueOnline*. 2016;5:7.
29. Upshur R. [Ne demandez pas ce que votre CER peut faire pour vous, mais bien ce que vous pouvez faire pour votre CER](#). *Canadian Family Physician*. 2011;57(10):1115-7.
30. Foster C. [Why do research ethics committees disagree with each other?](#) *Journal of the Royal College of Physicians of London*. 1995;29(4):315-8.

31. Briand M. [Documentation de la place occupée par l'éthique de la recherche et son évaluation dans les activités de recherche impliquant des êtres humains menées dans le cadre d'un cours à l'enseignement ordinaire par des étudiantes et étudiants du cégep de Jonquière](#). Maîtrise en enseignement, Sherbrooke: Université de Sherbrooke; 2023.
32. Winder B, Brunsdon V, Farnsworth B. [Student research and ethics: contributing to the debate](#). Psychology Teaching Review. 2007;13(1):48-50.
33. Foot HC. [Debating point: student research and ethics](#). Psychology Teaching Review. 2006;12(1):82-6.
34. Rich M. Everyday ethics for student research projects. 12th European Conference on Research Methodology for Business and Management Studies. Guimaraes, Portugal; 4-5 July 2013.
35. Gallagher CT, McDonald LJ, McCormack NP. [Undergraduate research involving human subjects should not be granted ethical approval unless it is likely to be of publishable quality](#). HEC Forum 2013;26:169-80.
36. [Forum québécois en éthique de la recherche](#).
37. Methot N, Bergeron M, Marceau E, Lapostolle L. [Conduite responsable et éthique de la recherche collégiale, le guide](#). Association pour la recherche au collégial et La Cité; 2021.
38. Lapostolle L, Marceau E. [Principaux textes normatifs en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains dans le domaine des sciences sociales et humaines](#). ARC; 2011.
39. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. [Cadre de référence des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement](#). 2016.
40. Dubuisson W, Laflamme D, Tessier M, Côté H. [Suivi de la mise en oeuvre du Cadre de référence des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement](#). Québec: Direction des communications du Ministère de la santé et des services sociaux; 2017.

ANNEXE

Questions concernant les trois axes de recherche

*Cette recherche s'intéresse à votre expérience personnelle. Nous souhaitons rendre compte de la réalité de votre pratique, en nous basant sur votre vécu et votre avis. Il ne s'agit en aucun cas d'une évaluation de vos connaissances. Ainsi, pour chaque question, merci de **partager votre niveau d'accord** avec l'énoncé proposé et de **formuler quelques explications** pour soutenir votre réponse. Ces explications peuvent contenir des exemples, des précisions, des recommandations ou tout autre commentaire que vous jugez pertinent.*

Section 1 Ressources disponibles pour l'évaluation de l'éthique

- 1- Les personnes impliquées dans l'évaluation éthique des projets de recherche dans le réseau collégial possèdent généralement une formation adéquate ou suffisante en éthique de la recherche pour réaliser le mandat du CÉR. Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- Neutre
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse.

- 2- Les offres de formation en éthique de la recherche pour les personnes impliquées dans l'évaluation éthique des projets de recherche dans le réseau collégial sont adaptées et suffisantes. Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- Neutre
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse.

- 3- Les ressources (financières, humaines, organisationnelles, matérielles, etc.) nécessaires à la réalisation du mandat du CÉR sont disponibles et suffisantes. Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- Neutre
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse.

- 4- L'EPTC 2 indique dans son article 6.4 qu'un CÉR doit être composé d'au moins cinq membres : « Deux membres ayant une expertise pertinente dans les méthodes, les domaines et les disciplines de recherche relevant de l'autorité du CÉR ; un membre versé en éthique ; un membre ayant une bonne connaissance des lois applicables [...] ; un membre de la communauté n'ayant aucune affiliation avec l'établissement » (EPTC 2, 2022, p. 109-110). Dans le réseau collégial, les établissements arrivent aisément à satisfaire à ces exigences en matière de composition du CÉR. Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- Neutre
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse

- 5- Auriez-vous d'autres observations à partager ou des pistes de solution à proposer quant aux ressources ou aux formations disponibles pour la réalisation de l'évaluation éthique de la recherche dans le réseau collégial ? (Question ouverte)

Section 2 Recherche relevant de plusieurs autorités

L'article 8.1 de l'EPTC 2 indique que chaque établissement est responsable d'évaluer les projets de recherche menés sous ses auspices, mais qu'il peut adopter un ou plusieurs modèles alternatifs permettant l'évaluation éthique de projets de recherche qui relèvent de plusieurs autorités. Dans sa version de 2022, le chapitre 8 de l'EPTC 2 présente les quatre modèles suivants :

Modèle 1 : Évaluation déléguée à un CÉR spécialisé, externe ou multiétablissement

Modèle 2 : Évaluation réciproque des CÉR grâce à une entente officielle

Modèle 3 : Évaluation par un seul CÉR pour les projets à risque minimal et reconnaissance par les autres CÉR de cette évaluation

Modèle 4 : Évaluation indépendante de l'éthique par plus d'un CÉR

Si vous souhaitez obtenir plus de précisions sur ces modèles, vous pouvez suivre le lien suivant : https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2022_chapter8-chapitre8.html

- 6- Selon l'EPTC 2, l'évaluation indépendante de l'éthique d'un projet relevant de plusieurs autorités par le CÉR de chaque établissement concerné (modèle 4) devrait être évitée autant que possible et n'avoir lieu qu'en « dernier recours » (EPTC 2, 2022, p. 157). Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- Neutre
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse

- 7- La possibilité d'ententes officielles de réciprocité entre plusieurs établissements prévue par l'EPTC 2 (modèle 2) vise à permettre un partage de la charge de travail entre CÉR et à éviter de dupliquer inutilement l'évaluation éthique de projets de recherche relevant de plusieurs autorités. Au sein du réseau collégial, il existe de telles ententes de réciprocité qui permettent d'atteindre cette visée. Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- Neutre
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse

- 8- Depuis janvier 2023, l'EPTC 2 permet l'utilisation d'un nouveau modèle alternatif (modèle 3) pour l'évaluation éthique de projets de recherche relevant de plusieurs autorités : l'évaluation par un seul CÉR pour les projets à risque minimal et la reconnaissance par d'autres CÉR de cette évaluation, sans la nécessité d'une entente officielle préalable. Ce nouveau modèle simplifiera l'évaluation éthique de projets de recherche relevant de plusieurs autorités par les CÉR du milieu collégial. Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- Neutre
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse

- 9- Auriez-vous d'autres observations à partager ou des pistes de solution à proposer face aux enjeux soulevés par l'évaluation éthique de projets de recherche relevant de plusieurs autorités ? (Question ouverte)

Section 3 Évaluation de l'éthique des activités de recherche menées dans le cadre de cours et dont l'objectif principal est pédagogique

L'EPTC 2 précise que toute activité de recherche doit faire l'objet d'une évaluation de l'éthique (article 2.1) : « L'évaluation par le CÉR [...] couvre aussi les activités de recherche qui font partie d'un cours, dont l'objectif principal est pédagogique, à cause des risques potentiels pour les personnes recrutées pour participer à ces activités, et le fait que, de leur point de vue, ces activités peuvent sembler impossibles à distinguer de celles qui correspondent à la définition de "recherche" énoncée dans la Politique (Application de l'article 6.12). » (EPTC 2, 2022, p. 15).

- 1- L'évaluation de l'éthique des activités de recherche menées par des étudiantes ou étudiants dans le cadre de cours (et dont l'objectif principal est pédagogique) est souhaitable. Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- Neutre
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse

- 2- La protection des participantes et participants à ces activités de recherche dont l'objectif principal est pédagogique devrait relever du CÉR. Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- Neutre
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse

- 3- La formation, les outils et les ressources (financières, humaines et matérielles) disponibles pour réaliser l'évaluation éthique des activités de recherches dont l'objectif principal est pédagogique sont suffisants et adéquats. Êtes-vous d'accord avec cet énoncé ?

- Fortement en désaccord
- Plutôt en désaccord
- Neutre
- Plutôt d'accord
- Tout à fait d'accord

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse

- 4- Auriez-vous d'autres observations à partager ou des pistes de solution à proposer face aux enjeux soulevés par l'évaluation éthique d'activités de recherches menées par des étudiantes et étudiants dans le cadre de cours dans le réseau collégial ? (Question ouverte)

Questions générales

- 5- Nous vous avons interrogé sur trois enjeux concernant l'éthique de la recherche au collégial. Pourriez-vous les classer, selon votre expérience, du plus problématique (n° 1) au moins problématique (n° 3) ?

___ Les ressources et la formation disponibles pour l'évaluation de l'éthique des projets de recherche

___ L'évaluation de l'éthique des projets de recherche relevant de plusieurs autorités

___ L'évaluation éthique des activités de recherche menées par des étudiantes et des étudiants dans le cadre de cours (et dont l'objectif principal est pédagogique)

Veillez, s'il vous plaît, expliquer votre réponse

- 6- Voyez-vous d'autres enjeux importants en lien avec l'évaluation éthique des projets par un CÉR au sein du réseau collégial ?

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Prendre soin en temps de crise : une opportunité pour refonder les liens. Réflexion à deux voix

Geneviève Guillaume^a, Catherine Bert^a

Résumé

La pandémie causée par la Covid-19 a constitué un contexte de crise sans précédent. Dans le monde soignant, elle a notamment accentué les limites d'une logique privilégiant les décisions appuyées sur une visée gestionnaire et comptable. Elle a également visibilisé les difficultés auxquelles sont confrontés les soignants lorsqu'ils recourent à la logique du prendre soin (*care*). Considérant la crise comme une opportunité d'ouvrir de nouveaux possibles, la présente analyse éthique croise la voix d'un médecin et d'une philosophe pour proposer des pistes de réflexion prospectives. Ces réflexions visent à penser l'articulation, dans le quotidien du soignant, d'une éthique de la décision avec une éthique de la relation. Ces deux perspectives éthiques, loin d'être antagonistes, présentent une complémentarité enrichissante tant pour le soignant que pour le soigné. Ces réflexions invitent à envisager l'acte de soin comme une relation à soi, à l'autre et au collectif.

Mots-clés

Covid-19, éthique décisionnelle, éthique relationnelle, théories du *care*, politique du soin

Abstract

The Covid-19 pandemic represented an unprecedented crisis. In the world of health care, it highlighted the limits of a logic that favours decisions based on management and accounting. It also highlighted the difficulties faced by caregivers in applying the logic of care. Viewing the crisis as an opportunity to open up new possibilities, this ethical analysis brings together the voices of a physician and a philosopher to propose some forward-looking avenues for reflection. The aim of these reflections is to consider how, in the day-to-day life of the caregiver, the ethics of decision-making and the ethics of relationship fit together. Far from being antagonistic, these two ethical perspectives are complementary and enriching for both caregiver and patient. These reflections invite us to consider the act of care as a relationship to oneself, to others and to the collective.

Keywords

Covid-19, decisional ethics, relational ethics, care theories, care policy

Affiliations

^a Espace philosophique de Namur, Université de Namur, Namur, Belgique

Correspondance / Correspondence: Geneviève Guillaume, genevieve.quillaume@unamur.be

INTRODUCTION

Une caractéristique majeure du contexte de la crise pandémique causée par la Covid-19 tient certainement dans le bouleversement des modalités du lien humain. Le lien a été perçu comme un vecteur de contamination, comme porteur d'un risque, comme porteur de la maladie, voire porteur de mort. Il a dès lors été médiatisé par des mesures de protection telles que le port du masque ainsi qu'une distance sécurisante dite « sociale ». Ces mesures ont exposé la plupart des personnes à un paradoxe : avoir le souci des autres consiste à les priver de notre présence, en d'autres mots, le paradoxe de la présence (1,2). Ce paradoxe s'est exprimé différemment selon les rôles sociaux et professionnels. Les soignants ont été contraints, pour éviter d'être contaminés et de contaminer, de modifier les modalités relationnelles de leur présence à l'autre. Les injonctions sanitaires ont appauvri l'expression du soin. Elles sont devenues la cause d'un accroissement de la vulnérabilité tant des soignés que des soignants car l'exercice du soin se réalise aussi dans une proximité qui s'éprouve à travers l'expressivité du corps et la présence bienveillante.

Le paradoxe de la présence a suscité, pour les soignants, un dilemme éthique qui, de façon un peu radicale, invite à se positionner face à cette alternative : soit il importe d'éviter la contamination, soit il importe de préserver et de cultiver les relations interpersonnelles. Le premier parti de l'alternative respecte la norme sanitaire mais présente différents enjeux problématiques tels que la réduction et l'appauvrissement des liens humains, l'isolement, le repli sur soi ainsi que des conséquences préjudiciables, notamment en termes de dignité humaine et de santé mentale. On songe par exemple à l'interdiction imposée à certains soignants de toucher la main du malade ou de rester quelques minutes au chevet de personnes mourantes, isolées et laissées seules face à la mort. Le second parti de l'alternative implique des stratégies de contournement qui exposent au risque d'une possible contamination et qui désignent des décisions qui ne respectent pas les normes sanitaires sans qu'elles soient pour autant contraires aux valeurs du soin. Certaines stratégies de soin en effet se situent dans un interstice au cœur duquel le lien à l'autre est ce qui compte vraiment. On a vu ainsi des infirmier(e)s de nuit autoriser la présence continue d'un membre de la famille pour assister un mourant, en contradiction avec les règles imposées.

Dans le monde soignant, le paradoxe de la présence et le dilemme qui en découle ont contribué à dissocier le souci de protéger la santé et celui de prendre soin des liens humains. Sur le plan de la pratique clinique, cette dissociation pose différentes questions parmi lesquelles : la relation fait-elle partie du soin? Est-il possible de prendre soin d'une personne sans prendre soin du lien qui unit à elle? Sur le plan de l'éthique, cette dissociation pose d'autres questions dont : le savoir-faire peut-il s'envisager indépendamment de toute forme de savoir-être dans le prendre soin? (3) Comment articuler protocole et

technique avec la considération humaine du patient? Quelles valeurs sont promues par un prendre soin qui négligerait la relation entre le soignant et le soigné? Cette dissociation témoigne d'une difficulté de concilier une éthique de la *décision* et une éthique de la *relation* (4,5) que nous définirons ci-dessous. Dans le contexte de la pandémie, l'éthique de la décision a été privilégiée dans les débats publics, au détriment de l'éthique de la relation. Dans ces débats, en Belgique, la relation, considérée comme vecteur de transmission, a été envisagée dans une dimension très restrictive, occasionnant de la sorte diverses formes de souffrance tant pour les malades que pour leurs proches et les soignants. La dimension relationnelle et sociale de la personne humaine, si elle a été médiatisée dans les discours, a été largement écartée dans les pratiques imposées, ce qui a conduit de fait à privilégier une vision de la vie dans son acception biologique (6). Les grands débats menés lors des vagues d'hospitalisation massives se sont centrés sur des dilemmes décisionnels relatifs au triage, à la priorisation des patients ainsi qu'aux critères qu'impliquent de telles procédures de décision (7,8). Pourtant, dans les couloirs des institutions de soin un autre enjeu habitait les soignants, celui de préserver aussi le lien humain.

La réflexion qui suit part du constat du recours préférentiel à une éthique de la décision et d'une faible mobilisation de l'éthique de la relation. Elle tente de mieux comprendre les raisons de ce choix pour identifier ensuite quelques enjeux éthiques de cette orientation. Des pistes d'analyse et de réflexion sont enfin suggérées en faveur d'une articulation de ces deux formes d'éthique du soin. Notre démarche croise les regards d'une médecin et d'une philosophe¹, dans le but à la fois de relire la pratique soignante à partir de quelques repères philosophiques mais aussi d'éclairer les concepts philosophiques par la pratique soignante. Les liens noués entre ces deux approches, décisionnelle et relationnelle, permettent d'en tisser d'autres dans le champ de l'éthique du soin.

NOUS PARLONS DE LA CRISE SANITAIRE. QUE SIGNIFIE LE MOT CRISE?

La crise sanitaire a emporté dans son sillage de nombreuses vies. Son effet destructeur ne sera pas contesté. Elle a également contribué à rendre visible, dans les pays du Nord, les faiblesses du système de soin que vivent quotidiennement les pays du Sud (9-11). Les injonctions sanitaires qui ont ciblé les modalités relationnelles entre soignants et soignés ont en effet cristallisé les effets préjudiciables des restrictions budgétaires imposées aux systèmes de soin. On songe notamment au travail à flux tendu dans les hôpitaux.

Il serait dommage de faire l'économie de la dimension prospective – c'est-à-dire ouvrant à de nouveaux possibles – de l'événement (12). Différentes significations du concept « crise » permettent de mieux cerner cette dimension. Hermesse (9) privilégie le terme de « catastrophe » plutôt que celui de « crise ». Elle s'appuie sur les *disasters studies* pour pointer les conséquences d'un tel bouleversement. Cependant il existe d'autres compréhensions : le terme « *crisis* », en grec ancien signifie, la décision, la nécessité de discerner (13). Il s'inscrit dans un autre champ sémantique que celui auquel on l'associe plus volontiers aujourd'hui et qui renvoie à l'idée d'incertitude, de risque et de rupture. Selon son origine étymologique, la crise évoque la réflexion et l'action consécutive de choisir comment agir. En Chine, la crise désigne à la fois la menace et l'opportunité. Le concept englobe ces deux réalités, négative et positive, de sorte que l'une ne peut être envisagée sans l'autre (14). Chacune de ces significations élargit la perspective négative et préjudiciable de la crise en pointant les moyens d'action qui permettent de la dépasser. Selon ces conceptions de la crise, celle-ci comporterait un potentiel d'éveil. Elle pourrait en effet motiver une analyse critique des modes de fonctionnement des systèmes de soin et favoriser une prise de conscience des faiblesses de ce système. La pandémie a notamment visibilisé et amplifié différentes vulnérabilités du système de soin, laissant de la sorte émerger une opportunité de mieux en comprendre les rouages (10). Elle pourrait aussi être à l'origine d'un souci de repenser la santé publique ainsi que le « bon » soin.

QUEL REGARD SOIGNANT PORTER SUR LA CRISE?

Nous sommes tous des soignants occupés à « prendre soin » des patients. Mais nous nous devons également de les « prendre en charge ». Il s'agit d'une double injonction, qui peut être vécue comme contradictoire (15). Prendre en charge nous place dans un rôle de gestionnaire de soin, qui suit le protocole, quand prendre soin met l'accent sur les relations interpersonnelles. Les soignants naviguent entre ces deux injonctions sans pouvoir toujours les articuler de manière à y mettre du sens. On se situe dans le premier cas dans la logique gestionnaire, de l'efficacité et du contrôle des risques, qui incite à prendre en charge un patient. Elle a été privilégiée dans le traitement de la crise Covid, au détriment du prendre soin, de la logique du *care*².

La logique gestionnaire est une logique du contrôle et de l'organisation.

Gérer, c'est se charger de quelque chose, prendre en main, mener, gouverner, diriger, organiser. C'est donc s'occuper de choses et de biens, de ce qui se compte au sens comptable. Cette logique privilégie la dimension économique capitaliste dont les limites et les contradictions pour le système de santé ont été exacerbées pendant la pandémie (16).

¹ Cet article fait suite à une présentation lors d'un colloque en soins palliatifs : « La fin de vie à l'ombre de la crise » organisé par FORS Henalux, Belgique, Namur, en avril 2021.

² La logique du *care* est étudiée et développée par des théoriciennes de l'éthique du *care* telles que Joan Tronto et Carol Gilligan. Dans ces théories, le *care* désigne le « prendre soin », envisagé à la fois comme un acte et comme une attitude ainsi que comme un phénomène complexe et complet, c'est-à-dire à la fois éthique, psychologique, politique et économique.

Soigner, c'est aussi être en relation, être ouvert à l'évènement, à l'inattendu, à ce qui échappe. C'est être attentif à la vulnérabilité, la sienne et celle des autres, c'est vivre sa propre impuissance. C'est donc s'occuper de sujets singuliers, d'histoires et de tout ce qui ne se compte pas. Notre pratique de soignant est en relation permanente avec le non-maitrisable. C'est ce qui la rend passionnante, nous forçant à la créativité, mais aussi éprouvante, en nous laissant dans l'inquiétude et l'incertitude.

En dépliant ces deux logiques, soignante et gestionnaire, on met en évidence la distance entre une vision gestionnaire de la crise qui, pour être efficace, doit *nécessairement* accepter la logique de maîtrise comptable et la vision du monde soignant qui a lui *nécessairement* besoin, pour rester en contact avec l'humain, de s'émanciper de cette logique comptable pour s'ouvrir au souci, à l'inquiétude et à l'incertitude.

Le malaise des soignants a été expliqué par une surcharge de travail, qui rend difficile la prise de distance et oblige à un excès d'investissement (17). Cependant, la mise en avant exclusive de la logique gestionnaire sécuritaire a accentué le sentiment de perte de sens du travail de soignant, dans les situations inhumaines que nous a fait vivre la pandémie. L'impossibilité d'en rendre compte dans un langage autre que managérial et comptable qui ne correspond pas au vécu du *care* et l'impossibilité de quantifier un travail bien fait ont aggravé ce sentiment. La volonté de prendre soin est confrontée au réel des situations. Le soignant est amené à faire des écarts pour dépasser ou solder les difficultés, parfois jusqu'à prendre des risques en désobéissant aux règles de travail ou à la loi, et ainsi rester en cohérence avec ses valeurs, se respecter soi-même et rester humain. Le réel confronte à l'échec, la frustration, la colère. Il oblige à trouver des solutions, à engager sa responsabilité d'humain.

De plus, le prendre soin, – le *care* – est un travail qui nécessite des dispositions mais également un apprentissage et un savoir-faire qui permettent la sollicitude et le souci de l'autre. Il consiste aussi en un savoir pratique qui permet l'adaptation au réel. Il engage toute la personne psychique du soignant. Si cet engagement psychique explique l'atteinte profonde que peuvent engendrer les conflits de valeur, il est aussi récompensé par une reconnaissance symbolique. Celle-ci est double : il s'agit d'abord d'une reconnaissance du travail bien fait qui est « interne » au métier, provenant des pairs, et d'autre part d'une reconnaissance de l'utilité du travail réalisé, provenant des « externes » du soin c'est-à-dire les patients et les institutions (18,19).

Cette reconnaissance de l'utilité peut entrer en contradiction avec la reconnaissance des pairs et engendrer de la frustration. Pendant la crise Covid, la reconnaissance externe, institutionnelle, de l'utilité d'un travail qui interdisait certains liens thérapeutiques, était en contradiction flagrante avec ce que les soignants comprennent comme un travail bien fait du point de vue interne, propre à leur profession et aux valeurs du *care*. Ainsi, l'interdiction imposée pendant la pandémie d'approcher physiquement certains patients en fin de vie a parfois été vécue comme un abandon de soin, une maltraitance, par les soignants. Faire reconnaître la valeur interne du travail de soignant est une gageure. D'une part, cette reconnaissance ne peut être considérée comme sincère que si elle provient des collègues, mais de plus, les soignants n'ont pas de mots pour parler de leur travail, ou plutôt, on leur demande de traduire leur langage de soins – le *care* – en langage gestionnaire.

Ce conflit entre deux types de reconnaissance, institutionnelle et des pairs, explique le sentiment d'incohérence, de frustration et de perte de sens. Une porte de sortie est proposée par Ricoeur (20). Il analyse les conditions d'une reconnaissance réciproque préalable à un travail commun. Cette reconnaissance se fait en trois étapes. Tout d'abord, identifier et différencier les problèmes, nommer les questions et envisager le point de vue des autres, sans nécessairement l'admettre, et donc ici mettre en évidence les modes de reconnaissances différents à l'origine du malaise des soignants. Ensuite, reconnaître et être reconnu, dans notre cas, être entendus dans ce malaise. Enfin, cultiver la gratitude et le respect envers l'autre, reconnaître son point de vue différent mais respectable. Mettre sur pied « des lieux de rencontre gratuits » (20) est une première étape que certaines institutions hospitalières proposent aujourd'hui en Belgique.³

DISSOCIER OU ARTICULER L'ÉTHIQUE DE LA DÉCISION ET L'ÉTHIQUE DE LA RELATION?

La confrontation des deux logiques, prendre en charge un patient selon la logique gestionnaire ou prendre soin du patient selon la logique du *care* peut être à l'origine de perte de sens et de frustrations pour les soignants. Ces deux logiques mobilisent chacune une forme d'éthique spécifique. La logique gestionnaire s'inspire d'une éthique de la décision tandis que la logique du *care* valorise une éthique de la relation. Afin de décrire plus finement la visée éthique du prendre soin, il semble opportun de comprendre en quoi consistent l'éthique de la décision et l'éthique de la relation ainsi que leur mode d'articulation.

L'éthique de la décision (4) propose des repères pour aider à l'élaboration de raisons d'agir justes et bonnes. Ces repères peuvent concerner la procédure de prise de décision en suggérant par exemple l'importance de la discussion, la manière d'organiser cette discussion, les modalités de sollicitation des différentes parties prenantes à la décision. L'éthique de la décision peut aussi chercher à préciser les critères et les valeurs fondant une décision juste et bonne tels que le respect de l'autonomie du malade ou l'égalité d'accès à des soins de qualité. Cette approche éthique trouve son origine dans la philosophie d'Aristote. La décision favorise la transition entre la délibération – le fait d'évaluer les risques et les bénéfices d'un choix – et l'action – la mise en œuvre du choix (22). Pour rendre compte de ce processus, la modernité occidentale s'est appuyée sur une conception de la raison qui peut de manière fictive se couper des réalités affectives, culturelles et sociales. Cependant, comme le précise Jousset (22), la décision n'est pas le produit d'une personne isolée du monde. Elle est pensée

³ Nous pensons par exemple au poste de philosophe proposé par certains hôpitaux belges, ou à la mise sur pied d'espaces de dialogue éthique institutionnel où peuvent se rencontrer les différents métiers de l'hôpital (21).

et mise en actes par une personne incarnée, impliquée dans un réseau de relations sociales et politiques. On trouve en outre dans la philosophie d'Aristote le souci qu'une décision s'accommode du moment opportun (*kairos*). En d'autres mots, la décision ne prend tout son sens que dans le contexte spécifique de sa propre temporalité.

Les dimensions intersubjective et contextuelle de la décision représentent également un point d'attention dans l'éthique de la relation (5). Cependant, l'éthique de la relation se centre sur la nature du lien qui s'établit entre le soignant et le soigné. Cette relation est qualifiée d'asymétrique dans le sens où la personne en souffrance dépend, bien souvent, des compétences d'une autre personne pour être soignée. L'éthique de la relation contribue à l'identification de ce qui fait la qualité du lien noué. Dans les théories du *care*, la relation est à la fois une forme de présence et d'engagement vis-à-vis du soigné mais elle est aussi une partie indispensable du prendre soin. Elle invite à mettre le focus sur le souci de la singularité du soigné et sur l'attention à la préservation des relations interpersonnelles. Dans les cinq phases du *care*, l'interdépendance entre le soignant et le soigné prend le pas sur l'asymétrie des positions (23,24). Le « bon » soin ne peut être défini par un seul partenaire de la relation, ni même avant que l'acte ne soit pensé et posé. Il ne peut être assimilé à l'application mécanique d'un protocole préétabli. Le soignant et le soigné contribuent chacun en fonction de leur place dans la relation à coconstruire le sens du soin. Ce dernier se précise en fonction des attentes et des valeurs des acteurs concernés.

Les quatre premières phases du *care* établissent une procédure qui permet de prendre en considération à la fois les besoins du soignant et ceux du soigné (23). Ces quatre phases sont liées les unes aux autres : 1) La première phase « *caring about* » désigne l'identification du besoin de soin. Le point de départ du soin est la reconnaissance de cette nécessité. Cette phase implique de « se mettre à la place de » pour percevoir ce qu'il convient de faire, c'est-à-dire pour percevoir ce que ce besoin attend comme réponse. Cette phase nécessite d'une part, des dispositions personnelles pour percevoir les besoins mais aussi d'autre part, un soutien institutionnel et politique qui rende possible l'exercice de ces dispositions. 2) La deuxième phase « *taking care of* » souligne la responsabilité engagée par l'identification du besoin. Cette responsabilité est morale mais aussi liée à l'action. Elle amène à prendre conscience des différentes tâches liées à la réponse au besoin et à pouvoir les assumer. 3) La troisième phase « *care giving* » correspond à la mise œuvre du soin, c'est-à-dire les différentes actions nécessaires pour prodiguer le soin. Cette phase invite à un contact direct avec le receveur de soin. Elle se focalise également sur l'évaluation de la charge de travail nécessaire pour répondre adéquatement au besoin de soin. 4) La quatrième phase « *care receiving* » intègre la perspective du soigné dans l'évaluation du bon soin. Cette phase souligne qu'il importe avant tout aussi de reconnaître que le soigné n'est pas indifférent au soin reçu. S'ouvrir à la perception et à l'évaluation du soin reçu donne la possibilité de savoir si le besoin a été adéquatement rencontré. Si la réponse est satisfaisante, la boucle se ferme. En revanche, si la réponse ne convient pas entièrement, il importe de revoir l'identification du besoin et d'envisager à nouveau les trois autres phases. 5) Joan Tronto a ajouté plus tardivement une cinquième phase, le « *caring with* » (24). Cette dernière rend compte d'exigences démocratiques de justice, d'égalité et de liberté qui sous-tendent la manière dont les besoins de soin doivent être rencontrés. Ces exigences politiques visent plus précisément le fait que chaque citoyen doit se sentir concerné par le *care* de sorte que la charge du soin ne repose pas prioritairement sur la sphère privée.

Bien que chacune des deux éthiques mettent l'accent sur des aspects différents du prendre soin, nous faisons l'hypothèse que l'éthique de la décision et l'éthique de la relation ne sont pas exclusives l'une de l'autre mais que, dans la réalité soignante, elles gagnent à s'articuler. C'est notamment cette articulation que questionne l'étude ethnographique de Tessier (2). Celle-ci décrit des stratégies de décision médicale prises dans le contexte de la première vague de Covid-19. L'étude est menée dans le service de réanimation d'un hôpital de la côte Ouest des États-Unis. Le maire de la ville a ordonné que seuls les patients Covid négatifs mourants, les parturientes et les enfants pouvaient bénéficier de la présence d'un proche, un seul par 24h. Différentes stratégies vont alors être mises en place pour atténuer les conséquences de cette mesure, qualifiées d'« horribles » par les soignants (2). Ainsi un homme sera, malgré l'interdiction, autorisé par un responsable important de l'administration hospitalière, à rendre visite à son grand-père Covid positif et mourant. Cette exception soulève un débat animé au sein de l'équipe : est-ce juste par rapport aux familles à qui l'on a interdit les visites? Doit-on dorénavant autoriser les visites pour les autres familles? Certains soignants craignent d'être contaminés si le nombre de visiteurs augmente. En outre, la mise en cause de la mesure qui autorise un seul visiteur par 24h n'est pas soutenue par tous les soignants. Dans le but de prendre soin du patient et de sa famille, certains médecins maintiennent en vie des malades mourants afin que chaque membre de la famille puisse venir leur rendre une dernière visite. Il s'agit là d'une stratégie humaine mais coûteuse. Ces décisions, prises dans le contexte particulier de la pandémie, évoquent une difficulté essentielle – comment soigner et préserver les liens humains? Quels sont les actes concrets qui rendent une vie humaine jusqu'à son terme? L'étude de Tessier (2) montre qu'à côté de l'éthique de la décision, il y a une éthique de la relation qui essaie de soutenir ce qui importe concrètement dans la vie du soigné, de sa famille et des soignants, à savoir le lien à l'autre. Cependant cette éthique disposait de peu d'espace pour se déployer pendant la crise pandémique.

VIVRE PLEINEMENT LES PARADOXES PERMET DE REVALORISER LE SOIN

De la même manière que le soin bénéficie de l'articulation entre l'éthique de la décision et l'éthique de la relation, la logique gestionnaire est nécessaire au soin. Le soin n'est pas une relation bilatérale soignant-soigné. Les institutions hospitalières doivent jouer le rôle de tiers, d'extérieur et être le garant de la justice. Elles mettent en avant le bien collectif et garantissent l'accès aux soins pour tous en veillant au partage équitable des ressources. Elles se doivent également de protéger les deux parties de la relation : le patient via la législation sur les droits du patient et le soignant en instaurant des règles et un cadre de travail qui le protège, par exemple du surinvestissement ou du *burn out*.

On pourrait, avec Edgar Morin (13) se poser la question du sens positif que l'on pourrait donner à ce que nous avons vécu. Une crise est ce qui ouvre la pensée. La crise nous révèle notre réalité, notre condition, à nous qui le savions déjà sans toujours se l'avouer (25). Elle permet de mieux expliquer ce réel autour de nous, de le mettre en exemples. Elle permet aussi de rebattre les cartes, à condition de ne pas laisser retomber le soufflé, de ne pas accepter de se laisser enfermer dans la routine. Il faut se donner le temps de l'analyse – qu'allons-nous faire de cette crise? Comme soignants nous faisons cela quotidiennement quand nous prenons un patient en charge. Nous ne pouvons pas appliquer automatiquement un protocole standard sans engager notre responsabilité de soignant. Nous nous adaptons à la situation particulière du patient. Pour cela, sur la base des connaissances et de l'expérience nous posons la question des limites et de l'équilibre à trouver entre l'idéal et la situation réelle du patient. On appelle cela raisonner pratiquement.

Mais comment faire le même travail au niveau organisationnel? Pour cela nous devons également nous engager. Trop souvent, les soignants corrigent clandestinement les manques ou les imperfections du système organisationnel imposé de l'extérieur, comme l'a très bien montré l'étude de Tessier (2). Si cela leur permet d'adapter leur pratique afin d'offrir des soins en accord avec leurs valeurs, cela ne remet pas en cause les obligations organisationnelles et ne permet donc pas une amélioration structurelle de leurs pratiques. Pour en sortir, les soignants doivent s'impliquer dans la visée organisationnelle du soin, quitte à entrer en résistance. L'éthique est une visée. Nous sommes pris dans des dilemmes, des conflits de valeurs – faut-il privilégier les liens ou se protéger de la maladie? Nous définissons, ensemble si possible, ce qui nous semble le but à atteindre, et nous nous engageons ensuite pour faire advenir cet objectif. C'est le propre de toute démarche éthique : un conflit de valeurs, une visée vers un « bien » pour privilégier l'une ou l'autre de ces valeurs, une démarche active pour, si possible, résoudre le conflit (26).

Bien que très différentes, les deux éthiques – décisionnelle et relationnelle – sont complémentaires. Comment les faire collaborer? Tant la gestion que le prendre soin se retrouvent dans la recherche de solutions pratiques. Elles peuvent donc se retrouver dans la recherche de sens de l'action, dans la visée éthique, dans le débat sur la finalité et l'articulation entre le but visé et les moyens possibles. Il semble important que les débats existent quant aux *objectifs et finalités* : la visée doit être l'objet de consensus et de redéfinitions régulières. Nous vivons en démocratie et ces enjeux sont des enjeux politiques. Notre malaise de soignant est aussi lié à ce manque de concertation.

La crise que nous vivons nous montre l'importance de notre engagement dans ce débat. C'est à cela que nous invite Morin (13) – définir la voie à suivre, en reconnaître la complexité et la nécessité de la rediscuter infiniment. Dans son dernier ouvrage (27), il précise que si la politique ne peut créer le bonheur, elle peut favoriser et faciliter la « vraie vie », c'est-à-dire la vie dans l'épanouissement et la communion (27).

Outre la définition des finalités, le malentendu vient aussi d'un manque de clarté sur le *choix des moyens*. Les soignants sont immédiatement au service du patient et soupçonnent les gestionnaires qui en restent éloignés. Comment créer un cercle vertueux qui permette que la gestion soit au service du soin? Une première étape déjà proposée ci-dessus est de s'écouter. Le dialogue élargit la perspective de la crise et cherche des moyens d'action qui permettent de la dépasser. Il est encore tôt pour prédire tout ce que cette crise pourrait opérer comme changements dans le soin, les relations humaines, le rapport au collectif. Si certains soignants n'ont pas trouvé d'autres solutions que de désertier et de démissionner (28), d'autres cherchent une troisième voie, qui allie les contraintes avec des pratiques plus conviviales qui remettent en cause la gestion *top-down*. Ces questionnements viennent aussi bien des gestionnaires (29) que des soignants eux-mêmes, cherchant pratiquement à démocratiser, démarchandiser et dépolluer le monde de la santé, dans l'esprit du Manifeste Travail qui confirme que « l'ampleur de la crise que nous traversons crée les conditions favorables pour transformer en profondeur notre modèle de société » (30, p.13).

CONCLUSION

Cette réflexion s'est proposée de croiser les perspectives d'une médecin et d'une philosophe pour dire et comprendre quelques enjeux éthiques de la crise pandémique et du prendre soin. Notre analyse identifie deux approches du prendre soin qui développent des logiques (la logique gestionnaire et la logique du care) ainsi que des perspectives éthiques (l'éthique de la décision et l'éthique de la relation) opposées en apparence. Cependant au-delà de ces apparences, le vécu des soignants rend compte d'initiatives qui cherchent à croiser et à concilier ces logiques et ces perspectives éthiques. Ainsi prendre soin en temps de crise invite à être créatif et à s'engager davantage parce que les repères et les habitudes sont bouleversés et parce que la crise est aussi une opportunité d'ouvrir de nouveaux possibles. La crise pandémique a brutalement remis en lumière la dimension politique du prendre soin en l'inscrivant au cœur des préoccupations sociétales. Les stratégies soignantes qui tentent d'associer la logique gestionnaire et la logique du *care* tissent des liens entre l'éthique décisionnelle et l'éthique relationnelle ainsi qu'entre différentes manières de concevoir le prendre soin dans une double perspective éthique et démocratique.

Reçu/Received: 23/04/2023

Remerciements

Nous souhaitons remercier Cécile Vander Meulen pour son aide.

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

We would like to thank Cécile Vander Meulen for her help.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

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](#) 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.

Évaluation/Peer-Review: Philippe Saltel, Joseph Rose-Myrlië, Herve Chneiweiss & Guillaume Durand

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 take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

- Molinier P. [Coronavirus : le soin n'est pas la guerre !](#) Libération. 19 mars 2020.
- Tessier L. [COVID, la mort en FaceTime](#). L'Homme. 2020;2-3(234-2353):33-50.
- Mino J-C. Soins intensifs. La technique et l'humain. Paris : PUF; 2012.
- Zielinski A. [6. Une éthique de la décision](#). Dans : Bioy A, Van Lander A, Mallet D, Belloir M-N, éditeurs. Soins palliatifs. En 54 notions. Paris : Dunod; 2017. p. 40-45.
- Zielinski A. [7. Une éthique de la relation](#). Dans : Bioy A, Van Lander A, Mallet D, Belloir M-N, éditeurs. Soins palliatifs. En 54 notions. Paris : Dunod; 2020. p. 45-50.
- Bénézech J-P. [Qu'est-ce que vivre? ... Ou de la globalité des prises en charge médicales, individuelles ou collectives...](#) Droit, Santé et Société. 2020;2(2):41-8.
- Caeymaex F. [Devant l'inégale valeur des vies : éthique et politique du triage](#). Ethica Clinica. 2020;98(2):35-43.
- Ravez L. Comment la COVID a sauvé l'éthique des soins de santé? Dans : Byk C, éditeur. COVID-19, Tome 2, Reconstruire le social, l'humain et l'économique. Éditions ESKA; 2020. p. 95-106.
- Hermesse J. Du silence et des ambulances : construction sociale d'une catastrophe autour d'un virus. Dans : Hermesse J, Laugrand F, Laurent P-J, et al., éditeurs. Masquer le monde : pensées d'anthropologue sur la pandémie. Louvain-la-Neuve : Académie-L'Harmattan; 2020. p. 55-72.
- Fine M., Tronto J. [Care goes viral: care theory and research confront the global COVID-19 pandemic](#). International Journal of Care and Caring. 2020;4(3):301-9.
- Leterme C, éditeur. [Panser la santé mondiale : points de vue du Sud](#). Alternatives Sud. 2022;29(3).
- Brassard N. [COVID-19 et les retombées positives : l'autre côté de la médaille!](#) Ad Machina. 2020;4 :1241.
- Morin E. [Pour une crisologie](#). Communications. 1976;25:149-63.
- Laulusa L. [Un détour par la Chine pour penser autrement](#). L'Expansion Management Review. 2009;2(133):62-7.
- Crépeau A. [Enjeu personnel, éthique et politique : des injonctions contradictoires dans les domaines professionnels du care](#). Revue française d'éthique appliquée. 2023;1(14):34-49.
- De Gaulejac V. La Société malade de la gestion. Idéologie gestionnaire, pouvoir managérial et harcèlement social: Idéologie gestionnaire, pouvoir managérial et harcèlement social. Paris : Éditions Seuil; 2009.
- Holcman R. Chapitre 9. L'organisation ou le soin à l'origine de la souffrance des soignants hospitaliers? Dans : Holcman R, éditeur., La souffrance des soignants : Stress, burn-out, violences... du constat à la prévention. Paris : Dunod; 2018. p. 213-33.
- Champy F. La sociologie des professions. Paris : Quadrige, PUF; 2012.
- Dejours C. [À la source du care](#). Table ronde « sens et non-sens en soins palliatifs », journées d'étude Jeanne Garnier, Paris. 18 septembre 2020.
- Ricoeur P. Parcours de la reconnaissance. Folio Essais; 2005.
- Lo Giudice C. [Le philosophe apporte une précieuse capacité d'élucidation](#). Références. 19 septembre 2022.
- Joussat D. [Chapitre 6. Kairos. Le moment de la décision en éthique médicale](#). Journal International de Bioéthique, 2014;25(2):111-35.
- Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Traduciton Maury H. La Découverte; 2009.
- Tronto J. Caring democracy. Market, Equality and Justice. New York University Press; 2013.
- Conseil de l'Europe. [La protection sociale en danger en Europe](#). Conférence des OING du Conseil de l'Europe, Commission des Droits de l'Homme. 31 mai 2013.
- Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Points Essais; 2015
- Morin E (Abouessalam S et al.). Changeons de voie : les leçons du coronavirus. Denoël; 2020.

28. Berwouts J, Durand C, Jouck P, Nkenné D, Steinberg P, Vivet V. [Suivi de la force de travail des médecins : nouveaux éléments et impact COVID-19 pour déterminer les quotas médecins 2029-2033](#). Cellule Planification des professions de soins de santé, Service Professions des soins de santé et pratique professionnelle, DG Soins de santé, SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement; 2023.
29. Jaglin-Grimonprez C, Triballeau C, Maringue G, Vie E. [Les délégations à l'hôpital](#). Gestions hospitalières. 2023;630.
30. Ferreras I, Battilana J, Méda D, éditeurs. Le Manifeste travail: Démocratiser, démarchandiser, dépolluer. Paris : Éditions du Seuil; 2020.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Including Organizational Ethics in the Risk Management Process: Towards Improved Practices and Analysis

Laurie Bouchard^a, Marianne Dion-Labrie^b

Résumé

Depuis plusieurs années, la gestion des risques occupe une place importante dans les établissements de santé et de services sociaux du Québec. Ce processus repose sur deux principes directeurs : la culture juste et le concept de non-responsabilité, et fait partie intégrante de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Cependant, malgré toute son utilité, le processus actuel de gestion des risques comporte certaines limites et critiques. Pour pallier ces faiblesses, l'association de l'éthique organisationnelle au processus de gestion des risques représente une option intéressante. L'utilisation des concepts et des outils de l'éthique organisationnelle permet de surmonter les limites de la gestion des risques et même de l'optimiser. Il s'agit dans les deux cas de processus organisationnels ayant de nombreux objectifs et liens communs, et tous deux fournissent des outils pour la prise de décision. La combinaison de l'éthique organisationnelle et de la gestion des risques élargit le champ d'application de la gestion des risques. Pour permettre la meilleure optimisation possible, une grille d'analyse est proposée et des recommandations sont faites pour l'inclusion de l'éthique dans la gestion des risques.

Mots-clés

gestion des risques, qualité, éthique organisationnelle, réseau de la santé et des services sociaux, soins de santé, gouvernance

Abstract

Risk management has played an important role in Quebec's health and social services organizations for several years. This process is based on two guiding principles: the just culture and the no-blame concept and is an integral part of the *Act respecting healthcare and social services*. However, for all its usefulness, the current risk management process has certain limitations and criticisms. To overcome these weaknesses, the association of organizational ethics with the risk management process represents an interesting option. The use of organizational ethics concepts and tools overcomes the limitations of risk management and even optimizes it. Both are organizational processes with many common objectives and links, and both provide tools for decision-making. The combination of organizational ethics and risk management broadens the scope of risk management. To enable the best possible optimization, an analysis grid is proposed, and recommendations are made for the inclusion of ethics in risk management.

Keywords

risk management, quality, organizational ethics, health and social services network, healthcare, governance

Affiliations

^a Rehabilitation directorate, Professional Practices Team-quality and Conformity, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest de l'Île de Montréal, Montréal, Québec, Canada

^b Bioethics Programs, Department of Social and Preventive Medicine, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Laurie Bouchard, laurie.bouchard.ccomtl@ssss.gouv.qc.ca

INTRODUCTION¹

Ensuring the quality and safety of care and services is a cornerstone of the mission of organizations in Quebec's health and social services network. This is achieved through risk management (among other initiatives), which can be defined as an organizational process aimed at reducing the risk of incidents and accidents for users. Since the 2000s, risk management has become increasingly present in Quebec's health and social services organizations. In 2002, the province even amended its *Act respecting healthcare services and social services* to include risk management as an integral part of annual reporting (1,2). Risk management results, data and processes are monitored by the management committees and boards of all organizations, as well as by the Ministry of Health and Social Services (3-5).

Despite the presence of a risk management approach in organizations, thousands of incidents and accidents occur every year in Quebec. An 'incident' is defined as an action or situation that has no effect on a person's state of health or well-being, but whose outcome is unusual and which, on other occasions, could lead to consequences such as injury, further examinations, prolonged hospital stays or financial loss. The risk has not yet occurred or is close to occurring (1,2). For example, this could be an unlocked door in a protected unit, or a wet floor where a user might have slipped, but an employee saw it just in time. An 'accident' is an action or situation where a risk is realized and is, or could be, the cause of serious consequences for a person's state of health or well-being. Accidents may or may not have consequences for a user's health. These consequences,

¹ This article considers risk management and organizational ethics in the health and social services network. Thus, risk management and business ethics, present in industrial organizations, are not addressed. Integrated risk management, still under development in the health and social services network, is not addressed either. Here, risk management is focused on patient safety and the same processes are used across different healthcare sectors. Furthermore, in the province of Quebec, especially in the health and social services network, the field of organizational ethics is still developing and has not yet been sectorized. The link between risk management and organizational ethics is thus in the early stages of development.

the same as those mentioned above, may be temporary or permanent (1,2). For example, it could be a fall resulting in a fracture, or a side effect caused by a medication error.

Table 1 provides an overview of the number of incidents and accidents reported in Quebec health and social services organizations between 2017 and 2022 (6-9):

Table 1: Number of incidents and accidents reported in Quebec between 2017 and 2022

Financial year	Number of incidents and accidents reported	Variation rate
2017-2018	513,357	N/A
2018-2019	500,502	-2,50%
2019-2020	495,652	-0,97%
2020-2021	442,725	-10,68%
2021-2022	444,756	0,46%

With an average of 479,393 events reported annually, it's easy to see the scope incidents and accidents that occur in health and social services organizations. According to the literature, 50% of these incidents and accidents are avoidable (10); and the vast majority of incidents and accidents are due to flaws in clinical or organizational processes, a lack of communication or inadequate employee training (10). As such, the importance of good organizational risk management process is evident.

RISK MANAGEMENT ANALYSIS PROCESS

The risk management analysis process involves reviewing each incident and accident to ensure that corrective measures are in place to prevent recurrence. Figure 1 shows the main steps involved in analyzing an incident or accident (11):

Figure 1: Incident and accident monitoring model for risk management



Before an incident or accident can be analyzed, it must be declared and disclosed. The aim of declaring (or reporting) is to make the organization aware of the occurrence of an incident or accident. The declaration is made using a form (AH-223), which the witnessing staff member must complete in accordance with article 233.1 of the *Act respecting healthcare services and social services* (12). Depending on the seriousness of the event, the incident or accident must be disclosed to the user or their legal representative, informing them of the nature of the event and the means put in place to avoid its recurrence (12); this disclosure obligation is set out in the Act (article 8).

Some accidents are unfortunately more serious, and even result in the death of the user. These are commonly referred as “sentinel events”, that is:

1. An accident with permanent consequences for the user;
2. An accident with a potentially catastrophic outcome. The user has no permanent consequences, but came very close;
3. A problematic situation that keeps recurring and can end up causing major damages to users (1,2).

When this type of event occurs, an exhaustive analysis is carried out. This analysis is generally the responsibility of a risk management adviser and focuses on examining possible failures in organizational processes that may have played a role in, or contributed to, the occurrence of the sentinel event. In addition to examining organizational processes, a comprehensive analysis also involves the participation of the user, their relatives, care and services providers or employees involved in the accident (11). Depending on the case, the latter may give their version of the facts and make suggestions, since they know their workplace well. Recommendations are then made, and an action plan implemented to ensure that corrective measures are taken to prevent recurrence.

Risk management guidelines

Risk management in health and social services organizations is based on two principles: *non-blame* and *just culture*. The first principle, non-blame, aims to develop a non-punitive environment where risks and their management can be discussed openly (1,2). It is recognized that errors are inevitable, and that they are often due to a number of factors, such as incomplete policies and procedures, lack of appropriate training, understaffing, etc. (13).

A just culture is the hallmark of an organization that recognizes the difference between an act committed in good faith and one that is reprehensible. Differences are established between intentional actions, recklessness and unforeseen circumstances of the complications of care. The development of a just culture is more effective in ensuring sound risk management because practitioners know that they will be treated fairly, and that they will be held accountable for their actions and behaviours towards service users (11).

Limits and criticisms of risk management

Risk management is now well established in the health and social services network. It has a positive influence on the quality of care and services provided to users (3,5,14). This process aims to improve various programs, protocols and clinical processes, as well as care and service trajectories. For example, the analysis and documentation of events associated with suicide risk management has helped to improve interventions and programs, with the result that health and social services organizations now have more tools at their disposal to prevent suicide. Despite its many positive aspects, the risk management process is not without its critics.

An impression of control

Risk management, through the application of its processes, can give organizations the impression that they are fully in control of risk. This impression can help ease organizational anxiety, since it provides a satisfactory response to the intangible thing that is risk (15). What's more, since risk is everywhere, risk management will be everywhere, reinforcing an organization's sense of control (15). Organizations want to perform better while meeting the necessary accreditation and reporting requirements, such as Accreditation Canada, for example. And they want pragmatic approaches that work in practice. Risk management presents reliable, validated indicators (number of incidents and accidents per year, types of incidents and accidents, level of severity of incidents and accidents, etc.) (16), further increasing the sense of being in control of risk and even having the possibility of achieving "zero" risk. An adverse consequence of this impression of control include excessive paternalism toward users and the non-respect of their autonomy, even if this starts by good intentions (15,16). Another consequence is that the impression of control can bring a kind of blindness towards risks: we are controlling them, so nothing can go wrong (15,16).

Partial management with its own risks and fear of risk

Risk management considers only certain aspects of a situation, notably best clinical and organizational practices, costs, availability of resources, the law and codes of ethics (15-18). But risk management can also entail its own risks. People in highly vulnerable situations may not receive the care and services they need because of the additional risks brought about by interventions targeted to them. An interesting example is that of intervention models for people with borderline personality disorder, one of the characteristics of which is impulsivity (19), something that can make practitioners wary of the risks involved in targeted interventions. Instead, caregivers use less risky interventions and intervene in a paternalistic manner (20, 21); for fear of the risk, they ignore the benefits inherent in these targeted interventions for users (20-21). Risk management may also encourage teams to carry out the least risky intervention possible, rather than the one that is the most appropriate (20,21). Exaggerated risk management can also lead to a fear of risk, with the result that an organization may find itself paralyzed by its own cumbersome policies and procedures (14). Risk management can also cultivate fear, mistrust, and the practice of defensive medicine, where clinicians no longer do what's best for the user, but simply seek to protect themselves from the (imagined) risk of lawsuits (22).

Risk management with little user involvement

Risk management focuses mainly on members of the care team, not on users (22). There is little collaboration with users (23), and who are not encouraged to express themselves if they do not understand the situation or why a professional is committing an unexpected act (24). Several observations made in health and social services organizations show that the analysis of incidents and accidents in risk management is often very clinical and procedural. With the exception of certain pilot projects, it does not take into account the participation and active involvement of users and their families. Given this lack of direct user involvement, there is a real risk that staff will see risk management as a mere administrative process (22). Yet, the active

involvement of users in the risk management process can provide a more comprehensive view of the situation and help identify avenues for improvement that had not been mentioned by members of the care team (15,16,20,25-28).

Management that brings fear of reprisal

Despite the fact that risk management advocates a just culture with the aim of continuously improving the quality of care and services, some staff members still fear possible reprisals. They may fear that if they make mistakes and dare to disclose them, that they will suffer reprisals not only from managers and colleagues, but also from users and their families (24,29). These reprisals can take the form of a warning from the manager, or even dismissal, a formal complaint from a user or a disclosure to the professional order. This finding is also consistent with reality in the field: when the time comes to report an undesirable event, sentinel or otherwise, staff members admit to fearing the reaction of their manager, colleagues and users. This makes it difficult to gather all the information needed to analyze the event, as the staff members involved sometimes have the reflex of withholding information for fear of reprisals (24,29).

Cumbersome management

Finally, a recurring criticism from many healthcare organization staff, whether employees or managers, is that the risk management process is bureaucratically cumbersome (29). Further, while staff members are aware of the importance of risk management, they sometimes feel that this process encroaches on already limited clinical time (user care, follow-up for users, progress notes, etc.).

USING ORGANIZATIONAL ETHICS TO IMPROVE THE RISK MANAGEMENT PROCESS

The risk management process is an intrinsic organizational process in health and social services organizations. To address the limitations of this process, it would be useful, even necessary, to draw on tools and strategies from the field of organizational ethics. The choice of organizational ethics as the flagship approach associated with the field of risk management was a natural one. First, risk management is an organizational process, so organizational ethics – which is concerned with organizations – operates at the same level as risk management. Further, organizational ethics is a means of responding to demands for transparency and accountability in the management and organization of healthcare; and it supports the efficient delivery of care and services in an increasingly complex social, financial, and regulatory environment (30-32).

Definition of organizational ethics

Organizational ethics is based on two concepts: *ethics* and *organization* (33). Organizational ethics involves reflection on the choice of values to guide management decisions that influence user care and services, as well as their evolution in a changing environment and clinical practice (33,34). Organizational ethics refers above all to administrative, management, compliance, governance, and shared values issues within an organization (31,32,35-51). It aims to influence organizational decisions by adding a form of ethicality (41,42). These decisions have repercussions for users, staff, and the community to which the organization belongs. Organizational ethics is thus the articulation, application, and evaluation of the implementation of an organization's values and moral positions (26,34,36,39,40,52), which are mentioned in organizational documents, such as mission statements, managerial code of ethics or a list of organizational values and their definitions.

Organizational ethics is concerned with the ethical issues faced by an organization's managers and board members, and the implications of decisions for users, staff, and the community (31,35,44,46,53). By contrast, traditional clinical or biomedical ethics are more concerned with individual issues, such as ethical issues/value conflicts between individuals, like a physician (or any other worker in the health system) and the user or the user and a member of their family (31). Organizational ethics, on the other hand, enables managers to assume their decision-making responsibilities while respecting the principles of distributive justice and equity of access to services (30,37,39,40). The principle of distributive justice in health and social services refers to whether care and services are provided according to individual needs and available resources (26,27,37,39,40), without discrimination and with constant and consistent application of the rules (42). Organizational ethics also promotes decision-making based on analysis of the facts, identification of the values at stake, and knowledge of obligations (ethical and legal) in order to make organizations ethical. The human rights inherent in decision-making must be understood; these rights are embodied in the law, but also in an organization's values (47).

Organizational ethics is a means of increasing the transparency and accountability of organizations in healthcare management because it works to create value and guarantee the sustainability of an organization; it is also a lever for motivation and adhesion, as commitment is voluntary and not based on obedience or imposition, another advantage for organizations (42). The broad aim is to support the effective delivery of care in an increasingly complex social, financial, and regulatory environment (30-32,35,36,54). Organizational ethics can help organizations achieve their goals in terms of performance or quality of care and services, and to promote ethical conduct (29,30,32-34,42,49,55) – it can thus help managers effectively tackle complex issues (30).

Organizational ethics can help build or restore public trust in health and social service organizations (31,32,36,42,49,53,56,57). It can prevent or mitigate conflicts of interest, and define the behaviours expected of an organization's managers and employees, for example, through the implementation of a robust code of ethics and the definition of core institutional values (58). It also helps to reduce risks (42). An organization that promotes organizational ethics in its culture empowers staff members to report events related to user safety, as they are less fearful of the consequences for them (29).

Organizational ethics helps develop leadership and ethical competencies, facilitating the resolution of conflicts between the interests of the user and those of the organization. It also promotes quality of action, cooperation in action, living together and institutional integrity, and reconciles ethical requirements (e.g., the quality of care and services provided, the ideal of justice and respect) with the practice of a health and social services organization (35,36,42,44).

Limits and criticisms of the application of organizational ethics

Despite the necessity of ethics for an organization providing health and social care, the implementation of organizational ethics can be subject to criticism. In many organizations, ethical knowledge is disseminated through various ethics committees and their members (16,36), but there is frequently a lack of awareness about the existence and role of these bodies. This becomes a practical barrier to engagement in organizational ethics (16,36); and it can create a gap between theory and practice (43). What's more, the efficacy or impact of ethics, including organizational ethics, may also be difficult (even impossible) to measure (16,59); and if a problem is solved in a "technical" way, we are no longer in the field of ethics, including organizational ethics (59). For many, everything organizational is considered real when it is absolute, measured and quantified. Ethics, including organizational ethics, doesn't have this quantifiability (59). As such, those of us working in organizational ethics need to get our message across differently, emphasizing, for example, the importance of values and principles for developing an ethical organizational culture. Although organizations have structuring documents on ethics, principles, and values, these are rarely used in day-to-day activities. It is important to bring these principles and values to life so that they are applied (36,59,42,43), and there is a need to find a way of translating ethical principles with operations in the field, which is not always obvious (59).

Like the risk management process, organizational ethics can also sometimes be described as incomplete. There is a risk of ethics being associated solely with a management tool, rather than a goal or an end in itself. Organizational ethics also considers how people interpret the meaning of their actions; if only the principles and values defined by management are considered, organizational ethics becomes a partial, merely administrative process (60).

COMBINING ETHICS AND RISK MANAGEMENT: MISSION (IM)POSSIBLE?

Organizational ethics and risk management are two central aspects of (health and social services) organizations (3). Risk management provides the tools to guide organizations and their employees towards the best possible quality and risk decisions, which is also the role of organizational ethics (14,61,62).

Risk management without ethical consideration is impossible, considering that it involves working with people and the aim is to protect them (20). Without an ethical focus, risk management is incomplete and fragmented (22), and becomes simply an administrative process that brings with it fear of reprisal and defensive care. The workers are not doing what's best for users, but for them, to protect themselves. An ethical focus brings the focus back on users and the protection they have the right to expect from workers (22). Risk management is present in all fields (14,27). It is everywhere, forcing attention to the consequences that professional decisions can have (or have had). It is also collaborative, requiring clear articulation regarding the decisions taken. It's multidimensional (63) and is linked to the principle of non-maleficence, which means not harming a user (64-69). Risk management involves ensuring the safety of users and teams, including the prevention of complaints or lawsuits.

As with risk management and its two guiding principles (just culture and no blame), the right to make mistakes is present in organizational ethics (70). A mistake is a situation characterized by the recognition that one is doing something the wrong way, stopping when this is noticed and learning from the event. An error, by contrast, involves doing the wrong act or making a mistake and continuing despite this awareness, which can turn to neglect (70). For example, a psychosocial intake worker does not associate a request from a user with a loss of autonomy with the home support program, even though there have been changes in the computer system and the user has not been notified. The distinction is made with fault, which is described as a failure to comply with a rule, art, or discipline. By way of example, a nurse who fails to carry out a clinical assessment of a user, even though a change in that user's condition has been reported to her, may constitute misconduct and neglect. Mistakes and errors may be due to ignorance, lack of training or other aspects that are often difficult to control (71) in both ethics and risk management.

An important link between risk management and biomedical and clinical ethics is disclosure. As already mentioned, this important aspect of risk management serves to inform a user or someone close to them of an incident or accident. It is thus linked to the principle of autonomy (respect for the freedom and choice of each individual) and the right to information (one of the rights guaranteed in the *Act respecting healthcare services and social services*). There are two important aspects of ethics, including organizational ethics, and with a few exceptions, participate in determining what is the right thing to do (72-75) and the means with which to respect others (76). The purpose of disclosure is not to blame anyone, but rather to prevent possible harm and promote transparency. Usually, users want to know all the facts associated with an event (11); this becomes a choice for users (if they want to know what happened in an event), which is why disclosure is linked to the principle of autonomy.

Ethics should be an integral part of risk management (42,61,62,64,76,77), as these two approaches share common objectives: the maintenance and trust of various partners, the public and users, and the concrete application of organizational values to the continuous improvement of practices to help decrease risks and promote the development of specific judgment and decision-making skills. Organizational ethics enables the deployment of an ethical culture that promotes expected ethical

behaviours and motivates people to adopt these out of positive intent (31,78), and not just out of fear of sanction. It can also offer a constructive approach by bringing to the organisation socially expected behaviours, for example (76). The link can be made with risk management, with its principle of user safety, which has a positive influence on the quality of care and services but can give rise to fears of sanctions. In this way, organizational ethics can overcome the fear of sanction, described earlier in this text.

Organizational ethics is a component of quality risk management because the user becomes the target of an intention, one with intrinsic dignity and considered as a whole person, not only a “disease” or a “problem” (79,80). The goal is to deliver quality healthcare and protect users, which are core values or moral commitments of an organization. Organizational ethics can also be the subject of risk management. Indeed, the concept of “ethical risk management” implies that ethics, including organizational ethics, is concerned not only with the philosophy, values and standards that guide an organization’s behaviour and actions in society, but also with formalized principles and codes of conduct (81,82). Ethical risk thus becomes an uncertainty that can lead to a situation where it becomes possible to commit a breach of an organization’s values. There is thus a gap between expected and actual behaviour. Risk management serves precisely to analyze the gaps between expected behavior and that which led to an incident or accident. The principles used in organizational ethics decision making (which might vary from one organization to another) should also guide the risk management process. The following are some examples or principles (82):

- *Dignity*: to treat each individual as an end and not a means, and therefore to respect everyone’s interests;
- *Fairness*: to be just and equitable in every decision;
- *Prudence*: exercising judgment so as not to make a situation worse, and applying that judgment when the time comes to make a decision;
- *Honesty*: to be trustworthy and avoid lying, stealing and cheating;
- *Openness*: not hiding what needs to be revealed and acting in the public interest; it also means respecting everyone’s privacy;
- *Goodwill*: showing concern for others and demonstrating kindness and tolerance;
- *Avoidance of suffering*: to minimize pain and suffering as much as possible.

Ethical risk management thus concerns everything that promotes ethical conduct by all stakeholders in an organization. This can include compliance with external legal and legislative requirements, as well as internal support and expectations. These principles should not only be used in risk management but should be lived throughout the organization to support the development of a strong institutional culture of ethics (82).

INCLUDING ORGANIZATIONAL ETHICS IN RISK MANAGEMENT

How can ethics be included in the risk management process? A first suggestion would be to introduce collective spaces for ethical reflection into the risk management process, to guarantee the transparency and traceability of decisions taken based on an ethical approach or process (79,83), where health organizations are open to integrity and value-based approaches (43). This can be in the form of collaborative training, in addition to more formal ethics training, that promotes open mindedness and meeting between people, or experiential development, which aims to develop people’s ethical awareness by emphasizing experiential learning (43). It can include some exercises to increase trust, but also to develop suspicion or a critical gaze about institutional practices (84). For example, this could mean digging below the surface of an issue to uncover the root causes of an event (important in risk management, as saw earlier), to critically reflect about the provision care, the pertinence of policies and processes, etc. (84). These can be explored through experiences where people put themselves in other people shoes, as it were (e.g., case studies, role playing), thereby leading to a better understanding of the different facets or complexity of a situation (85). Considering a situation as a whole is very important in risk management; if not, the outcome and recommendations will miss some important aspects of the event (11). This can also be done through mindfulness experiences, an exercise that can bring to our attention something that we ignore or do not usually think about (86). People can also be invited people to discuss what they see as wrong in the system, what they feel produces better results or might be better systems, like would be done via audits (87). This means that quality, of which risk management is a part, must be linked to ethical and organizational spaces for reflection, using analytical approaches and tools from the field of ethics to help identify the problem and the values in tension, and to promote deliberation and decision-making.

Another suggestion might be to apply certain aspects of the ethics of care to organizational ethics (88). Indeed, organizations, and indeed the people who make them up, must adhere to the principles of justice and equality, in a manner that is impartial and without regard to personal interest. While these are important principles, an ethics of care focuses on the individuality and needs of a particular person or group of people. In a context where interpersonal relationships and the foundations of kinship do not receive systematic attention, an ethics of care – which focuses on sympathy, compassion and a concern for the well-being of all – can help to push the analysis further in this respect (88). Bringing other important aspects to bear on an analysis of risk management, the ethics of care considers morality versus politics, the moral standpoint of the concrete and contextual versus broader principles, and private versus public life. In short, human beings are not only autonomous and equal, but also creatures in need of care. The process can be broken down into four stages: first, concern for the person and the situation, which involves recognizing needs. Second, taking responsibility for those needs, i.e., direct involvement in determining how to meet them. Third is care-giving, which means taking action to meet needs; and the fourth is care-receiving, which recognizes that the object of care responds to the care received (88).

PROPOSED ANALYSIS GRID AND RECOMMENDATIONS

Associating organizational ethics with risk management is becoming a necessity for health and social service organizations to ensure the quality of the care and services they provide. To facilitate the practical integration of ethics in risk management at the operational level, we present here a model analysis grid that lists the Steps and Details of an ethical risk management process. This grid could have practical application, particularly for risk management advisors associated with the quality, evaluation, performance, and ethics departments of health and social services organizations.

This model differs only a little from that which is currently used by risk management consultants, notably at the Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est; notably, it retains the main steps of the analysis process but adds certain elements directly from the field of ethics (89). Some of the steps in the risk management analysis are virtually identical to those in certain organizational ethics grids, such as Magill and Trybil (49) or Nelson (90).

Table 2: Risk management analysis grid

Steps	Details
Get a detailed description of the event	List interventions and support measures taken; Complete AH-223 report
Make a complete and detailed chronology leading up to the event	Establish chronology
Consult all possible sources	Consult all stakeholders: <ul style="list-style-type: none"> • Members of the care and service teams concerned • Users and relatives • Experts (internal and external) • Best clinical practices • Other possible sources, as appropriate Refer to organizational documents: <ul style="list-style-type: none"> • Organizational mission, principles and values (e.g., code of ethics) • User file • Ethical consults on the issue in question • Organizational policies, procedures, and processes (including the organization's ethical framework, if it exists)
Identify the policies, procedures, processes, and principles/values involved	Establish the list of policies, procedures, processes, and principles/values involved
Examine underlying systems, including value systems	Establish contextual elements: Internal and external guidelines, best practices (clinical, administrative or conduct related), values involved, legal considerations, precedents, cultural elements...
Identify contributing factors	List the contributing factors (root causes), including the principles and values involved, as appropriate
Establish formal recommendations for action to improve processes or systems	Propose recommendations. Justify decision (principle, values, benefit-risk ratio, etc.)
Enter conclusion and recommendations	Implement recommendations: action plan with deadlines, the people responsible, expected results
Establish communication channels to share improvements and lessons learned	The organizational values underlying the recommendations. They must be transparently communicated to those involved (hence the accountability/transparency piece of organizational ethics)

Finally, in addition to this proposal, recommendations can be made regarding the inclusion of organizational ethics in risk management:

- **Provide ethics training and support for risk managers.** Health and social services organizations (50,52,91,92) have introduced initiatives to integrate ethics in their organizations. Among these are training courses given by ethics advisors, and can include case studies, analytical models, experiential development (43), discussions on organizational values and improving practices. Such training could be given to risk management advisors, thereby enhancing their knowledge of ethical principles and applicable laws. In addition, training courses should include discussions on improving current practices (how to do things right), a central aspect of risk management analysis.
- **Strengthen the link between ethics and risk management.** There is a significant gap between the ethics and risk management vocabulary (93), an observation regularly made in practice. A translation or linking between their respective vocabularies is thus needed, with one such being the concept of quality. For example, by improving intensive rehabilitation practices for people with stroke, risks are reduced, and quality of life improves. This improvement is a direct application of the principle of beneficence, given that improving quality of life brings benefits to users. Similarly, bringing benefits to users is one of the goals of the principle of beneficence. Thus, using an ethical approach or reasoning in health and social services also means taking a stand in the field of quality of care and services (94). Setting up collective ethical spaces (or introducing risk management into existing collective ethical spaces) is also a way of increasing this link, as too is collaborative training (43).

- **Ensure the active involvement of users and their families in the risk management process** (11,13,37,64,95). Users' contribution to risk management enables a more complete analysis of the situation and concrete recommendations that reflect their own experience and perception of the situation (96). Some users may even mention aspects of analysis that professionals had not considered (15,16,20,27). Users play an important role in risk management, since they can express how the environment affects them, their understanding of risks, and then propose interesting solutions to reduce risks and thereby improve quality (13,20). Thus, by involving users and their families, risk management would cover more aspects and so respect the ethical principle of autonomy. As explained above, users want to know and to understand what and why an event occurred, and they need to be actively involved in the care process, of which risk management is a part (11,13). In addition, it should be remembered that the process of user inclusion is largely a matter of organizational ethics (49,55). Risk management advisors should ensure this involvement by consulting with patient partners on the implementation of such a model.

CONCLUSION

Risk management is an organizational process that aims to reduce the risks of occurrence of adverse events for users of the health and social services network, and also reduce the severity of the consequences of these risks. It has a positive influence on the quality of care and services offered in health and social services organizations (3-5,14). Despite its importance and the clarity of its concepts and processes, risk management has been criticized regarding aspects of its practice. For its detractors, risk management does not consider all the stakeholders involved and does not sufficiently review all the aspects of an event (incident or accident) as it should. How then might we better conduct risk management and compensate for or mitigate its limitations?

Drawing on organizational ethics resources is the solution. More specifically, we argue that it is the field of organizational ethics that offers the most appropriate response. Organizational ethics concerns administrative and management issues, as well as the values of an organization. Further, it is linked to quality and performance, just like risk management, and it helps with building trust among all the members of the organization (42). The two concepts are therefore closely linked: organizational ethics can be seen as a means of doing risk evaluation of an organization (ethical risk management), just as risk management can be inspired by ethics (the ethics of risk management) (3). Further, not only are the two key concepts linked, but organizational ethics can ensure the quality of risk management (79,80) at the analysis level, as elements of ethics have been integrated into the risk management analysis. Given that elements of organizational ethics can be integrated into risk management analysis, and that ethical risks exist, it is reasonable to argue that organizational ethics can contribute to the enhancement of other risk management tools, and that by being included in the event analysis process, it can help to identify more risks and help in their mitigation.

Reçu/Received: 26/10/2023

Remerciements

Les auteures tiennent à remercier les programmes de bioéthique de l'ESPUM pour le soutien tout au long du projet de maîtrise de Laurie Bouchard

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

The authors would like to thank the ESPUM Bioethics Program for their support throughout Laurie Bouchard's master's project.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Stanislav Birko & 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: Janie Harden Fritz, Frederic G. Reamer & Kelly Turner

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.

REFERENCES

1. Rocheleau L, Amzane S. La gestion des risques dans le réseau de la santé et des services sociaux. Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS); 2010.
2. Rocheleau L, Ducharme G. [Guide de la gestion intégrée des risques](#). Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS); 2010.
3. Saner M. [The management of ethical risk and the ethics of risk management](#). Regulatory Governance Brief. No. 8; 2010.
4. Ministère de la santé et des services sociaux. [Déclaration des incidents et des accidents : lignes directrices](#). Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2020.
5. Ministère de la santé et des services sociaux. [La gestion des risques, une priorité pour le réseau \(Rapport Francoeur\)](#). Bibliothèque nationale du Québec; 2001.
6. Ministère de la santé et des services sociaux. [Rapport 2017-2018 sur les incidents et accidents survenus lors de la prestation de soins de santé et de services sociaux au Québec du 1^{er} avril 2017 au 31 mars 2018](#). Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2018.
7. Ministère de la santé et des services sociaux. [Rapport 2018-2019 sur les incidents et accidents survenus lors de la prestation de soins de santé et de services sociaux au Québec du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019](#). Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2019.
8. Ministère de la santé et des services sociaux. [Rapport 2019-2020 sur les incidents et accidents survenus lors de la prestation de soins de santé et de services sociaux au Québec du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020](#). Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2020.
9. Ministère de la santé et des services sociaux. [Rapport 2020-2021 sur les incidents et accidents survenus lors de la prestation de soins de santé et de services sociaux au Québec du 1^{er} avril 2020 au 31 mars 2021](#). Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2021.
10. Phaneuf C, Gadbois C. [Les accidents en milieu hospitalier-du risque à la prévention](#). Infressrouces. May 2009.
11. Canadian Patient Safety Institute (CPSI). [Canadian Incident Analysis Framework](#). 2012.
12. Gouvernement du Québec. [Loi sur les Services de Santé et de Services Sociaux of 2020](#).
13. Institut canadien de la sécurité des patients (ICSP). Renforcer notre engagement envers l'amélioration ensemble : un cadre stratégique pour la sécurité des patients. 2019.
14. Ashby MA, Morrell B. [To your good health! going to the pub with friends, nursing dying patients, and 'ER' receptionists: The ubiquitous rise of risk management and maybe a prudential bioethics?](#) Bioethical Inquiry. 2019;16(1):1-5.
15. Alfieri AV. [The fall of legal ethics and the rise of risk management](#). Georgetown Law Journal. 2006;94(6):1909-54.
16. MacRae S, Chidwick P, Berry S, et al. [Clinical bioethics integration, sustainability and accountability: the Hub and Spokes Strategy](#). Journal of Medical Ethics. 2005;31(5):256-61.
17. Simon RI, Schuman DW. [Therapeutic risk management of clinic-legal dilemmas: should it be a core competency?](#) Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law. 2009;37(2):155-61.
18. Gary CJ. [Do the right thing: Ethics-based risk management](#). New York State Dental Journal. 2007;73(6):10-1.
19. American Psychiatric Association: DSM 5-TR Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth edition. Elsevier Masson; 2023.
20. Abisheva K, Assylbekova L. [Risk management and ethical issues in social work](#). In: Sandu A, Ciulei T, Frunza A, editors. Logos Universality Mentality Education Novelty, vol 15. European Proceedings of Social and Behavioural Sciences; 2016. p. 5-15.
21. Warrender, D. [Borderline personality disorder and the ethics of risk management: The action/consequence model](#). Nursing Ethics. 2018;25(7):918-27.
22. Evans JM. [The changing ethics of health care](#). Caring for the Ages. 2016;17(7):12.
23. Berlinger N, Dietz E. [Time-out: the professional and organizational ethics of speaking up in the OR](#). AMA Journal of Ethics. 2016;18(9):925-32.
24. Organisation mondiale de la santé. [Guide pédagogique de l'OMS pour la sécurité des patients: édition multiprofessionnelle](#). 2011.
25. Dion-Labrie M, Lachance B, Ouellet M, Lemoine A. [Le partenariat dans la gestion quotidienne de la qualité des soins et des services](#). Risques & Qualité. 2019;16(4):250-58.
26. Dion-Labrie M. L'éthique organisationnelle dans le domaine de la santé et des services sociaux: définition, nature et mise en situation. Course notes SGC-720, Université de Montréal; 2018.
27. Simon WH. [The ethics teacher's bittersweet revenge: virtue and risk management](#). Georgetown Law Journal. 2006;94:1985-92.
28. Hébert PC, Levin AV, Robertson G. [Bioethics for clinicians: 23. Disclosure of medical error](#). CMAJ. 2001;164(4):509-13.
29. Levine KJ, Carmody M, Silk KJ. [The influence of organizational culture, climate and commitment on speaking up about medical errors](#). Journal of Nursing Management. 2019; 28(1):130-38.
30. Hendy J, Tucker DA. [Public sector organizational failure: a study of collective denial in the UK National Health Service](#). Journal of Business Ethics. 2021;172:691-706.
31. Phelan PS. [Organizational ethics for US health care today](#). AMA Journal of Ethics. 2020;22(3):E183-6.
32. Campbell L. [Clinical and organisation ethics: implications for healthcare practice](#). In: Scott PA, editor. Key Concepts and Issues in Nursing Ethics. Springer International Publishing; 2017. p. 207-21.

33. Ferrari A, Manotti P, Balestrino A, Fabi M. [The ethics of organizational change in healthcare](#). *Acta Biomedica*. 2018;89(1):27-30.
34. Frolic A Miller P. [Implementation of medical assistance in dying as organizational ethics challenge; a method of engagement for building trust, keeping peace and transforming practice](#). *HEC Forum*. 2022;34(4):371-90.
35. Rhodes C. [The ethics of organizational ethics](#). *Organization Studies*. 2023;44(3):497-514.
36. Martinez C, Gregg-Skeet A, Sasia P-M. [Managing organizational ethics: How ethics becomes pervasive within organizations](#). *Business Horizons*. 2021;64(1):83-92.
37. Lamothe L, Rioux Y. Les professionnels sont-ils les gardiens du système de santé? Une perspective organisationnelle. In: Saint-Arnaud J, Godard B, Bélisle-Pipon JC. *Les enjeux éthiques de la limite des ressources en santé*. Les presses de l'Université de Montréal; 2016. p. 109-15.
38. Dupuis M. *L'éthique organisationnelle dans le secteur de la santé*. Edition Seli Arslan; 2014.
39. Langlois L. Le leadership éthique: Un mode de gouvernance responsabilisant. In: Bégin L, editor. *Cinq questions d'éthique organisationnelle*. Éditions Nota Bene; 2014. p. 139-171.
40. Langlois L. *Anatomie du leadership éthique: pour diriger nos organisations d'une manière consciente et authentique*. Les presses de l'Université Laval; 2008.
41. Lacroix A. Quelle éthique pour quelle organisation. In: Bégin L, editor. *Cinq questions d'éthique organisationnelle*. Éditions Nota Bene; 2014. p. 15-65.
42. Martineau JT, Lulin E, Gril E. [Restaurer la confiance : pour une gouvernance éthique des organisations](#). *Revue gestion HEC Montréal*. 13 Mar 2023.
43. Martineau, JT, Pauchant, TC. [La gestion de l'éthique dans les organisations québécoises : Déploiement, portrait et pistes de développement souhaitables](#). *Éthique publique*. 2017;19(1).
44. Gibson JL. [Organizational ethics: no longer the elephant in the room](#). *Healthcare Management Forum*. 2012;25(1):37-43.
45. Gibson JL. [Organizational ethics and the management of health care organizations](#). *Healthcare Management Forum*. 2007:32-4.
46. Suhonen R, Stolt M, Virtanen H, Leino-Kilpi H. [Organizational ethics: a literature review](#). *Nursing Ethics*. 2011;18(3):285-303.
47. Brenkert GG, Beauchamp T. *The Oxford Handbook of Business Ethics* Oxford University Press; 2010.
48. McDonald F, Simpson C, O'Brien F. [Including organizational ethics in policy review processes in healthcare institutions: a view from Canada](#). *HEC Forum*. 2008;20(2):137-53.
49. Magill G, Prybil L. [Stewardship and integrity in healthcare: a role for organizational ethics](#). *Journal of Business Ethics*. 2004;50:225-38.
50. Ells C, MacDonald C. [Implications of organizational ethics to healthcare](#). *Healthcare Management Forum*. 2002;15(3):32-8.
51. Kenny NP, Downie J, Ells C, MacDonald C. [Organizational ethics Canadian style](#). *HEC Forum*. 2000;12(2):141-8.
52. Silverman HJ. [Organizational ethics in healthcare organizations: proactively managing the ethical climate to ensure organizational integrity](#). *HEC Forum*. 2000;12(3):202-15.
53. Notini L. [Philosophy of healthcare ethics practice statements: quality attestation and beyond](#). *HEC Forum*. 2018;30(4):341-60.
54. Proenca EJ. [Ethics orientation as a mediator of organizational integrity in health services organizations](#). *Healthcare Management Review*. 2004;29(1):40-50.
55. Sabin JE. [How can clinical ethics committees take on organizational ethics? some practical suggestions](#). *Journal of Clinical Ethics*. 2016; 27(2):111-6.
56. Skirbekk H, Magelssen M, Conradsen S. [Trust in healthcare before and during the COVID-19 pandemic](#). *BMC Public Health*. 2023; 23:863.
57. Adjekum A, Ienca M, Vayena E. [What is trust? Ethics and risk governance in precision medicine and predictive analytics](#). *OMICS: A Journal of Integrative Biology*. 2017;21(12):704-10.
58. Valentine S, Godkin L, Varca PE. [Role conflict, mindfulness, and organizational ethics in an education-based healthcare institution](#). *Journal of Business Ethics*. 2010;94:455-69.
59. Paquet G. L'éthique organisationnelle: pour un bricolage reconstructeur. 60^{ème} congrès des relations industrielles à Québec; 25-26 Apr 2005.
60. Saielli P. [Analyse critique de l'éthique organisationnelle](#). *Communication et organisation*. 2001;20.
61. Milton C. [An ethical exploration of quality and safety initiatives in nurse practice](#). *Nursing Science Quarterly*. 2011;24(2):107-10.
62. Milton C, Regan Jr. [Risky business](#). *Georgetown Law Journal*. 2006;94:1957-84.
63. Kadivar M, Manookian A, Asghari F, Niknafs N, Okazi A, Zarvani A. [Ethical and legal aspects of patient's safety: a clinical case report](#). *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2017;10:15.
64. Card A. [What is ethically informed risk management?](#) *AMA Journal of Ethics*. 2020;22(11):E965-75.
65. Schweikart S, Eng DM. [AMA Code of Medical Ethics: opinions related to risk management ethics](#). *AMA Journal of Ethics*. 2020;22(11):E940-44.
66. Reamer FG. *Risk Management in Social Work Practice: Preventing Professional Malpractice, Liability, and Disciplinary Action*. New York, NY: Columbia University Press; 2015.
67. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, 7th edition; 2012.
68. Saint-Arnaud J. *L'éthique de la santé : Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal: Gaëtan Morin éditeur; 2009.

69. Durand G. Introduction générale à la bioéthique : Histoire, concepts et outils. Éditions Fides; 1999.
70. Villemure R. L'éthique pour tous, même vous! Petit traité pour mieux vivre ensemble. Les éditions de l'homme; 2019.
71. Reason J. [Human error: models and management](#). British Medical Journal. 2000;320(7237):768-70.
72. Groupe de travail sur la divulgation. [Lignes directrices nationales relatives à la divulgation: parler ouvertement aux patients et aux proches](#). Edmonton, Alberta: Institut canadien de la sécurité des patients; 2011.
73. Johnstone MJ. [Clinical risk management and the ethics of open disclosure: Part 1: Benefits and risk to patient safety](#). Australasian Emergency Nursing Journal. 2008;11(2):88-94.
74. Johnstone MJ. [Clinical risk management and the ethics of open disclosure: Part 2: Implications for the nursing profession](#). Australasian Emergency Nursing Journal. 2008;11(2):123-29.
75. Rothstein MA. [Currents and contemporary bioethics: healthcare reform and medical malpractice claim](#). Journal of Law, Medicine & Ethics. 2010;38(4):871-74.
76. Jones J. [Expanding horizons: methodology for interpretive scholarship](#). In: Jones J, editor. A Research Agenda for Organizational Ethics. Edward Elgar publishing; 2023. p 3-17.
77. Byrne JM. [Administrative ethics: Good intentions, bad decisions](#). Healthcare Management Forum. 2018;31(6):265-68.
78. Le Fort M, Demeure Dit Latte D, Perrouin-Verbe B et Ville I. [Organizational ethics in urgent transfers of severely disabled people to intensive care units-a qualitative study](#). Disability and rehabilitation. 2022;45(23):3852-60.
79. Merklings J. [Qualité et éthique en établissement de santé — antinomie ou complémentarité ?](#) Éthique et santé. 2015;13(1):46-53.
80. Kapp MB. [Are risk management and healthcare ethics compatible?](#) Perspectives in Healthcare Risk Management. 1991;11(1):2-7.
81. Legault G-A. L'éthique organisationnelle: intervention ou sensibilisation. In: Boisvert Y, editor. L'intervention en éthique organisationnelle: théorie et pratique. Liber Montréal; 2007.
82. Francis R, Armstrong A. [Ethics as a risk management strategy: the Australian experience](#). Journal of Business Ethics. 2003;45(4):375-85.
83. Blackler L, Scharf AE, Chin M, Voigt LP. [Is there a role for ethics in addressing healthcare incivility?](#) Nursing Ethics. 2022;29(6):1466-75.
84. Tomkins L. The ethics and suspicion: reflections with the philosophy of Ricoeur and the fiction of le Carré. In: Jones J, editor. A Research Agenda for Organizational Ethics. Edward Elgar Publishing; 2023. p. 33-46.
85. Both H. On bolstering the experience of moral agency: Simone de Beauvoir and ethical decision-making in organizations. In: Jones J, editor. A Research Agenda for Organizational Ethics. Edward Elgar Publishing; 2023. p. 63-76.
86. Holba AH. The integrally mindful organization: creating interspaces for human flourishing. In: Jones J, editor. A Research Agenda for Organizational Ethics. Edward Elgar Publishing; 2023. p. 163-76.
87. Ladkin, D. How irony can inform whistleblowing: lessons from Harriet Jacobs. In: Jones J, editor. A Research Agenda for Organizational Ethics. Edward Elgar Publishing; 2023. p. 49-61.
88. Boffa, D. Grounding sustainable organizations through an ethics of care. In: Jones J, editor. A Research Agenda for Organizational Ethics. Edward Elgar Publishing; 2023. p. 191-203
89. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est. Grille de délibération en éthique organisationnelle. Translated from Organizational Ethics Worksheet: Issues, Hamilton Health Science and adapted according to the analysis grids from Crowe and Durand, Quintin and Boire-Lavigne and from TERA model, from Langlois; 2022.
90. Nelson, William A. [An organizational ethics decision-making process](#). Healthcare Executive. 2005;20(4):8-14.
91. Jondle D, Maines TD, Rovang-Burke M, Young PC. [Modern risk management through the lens of the ethical organizational culture](#). Risk Management. 2013;15(1):32-49.
92. Association des praticiens en éthique du Canada-Région du Québec (APEC). L'éthique organisationnelle au Québec. Étude sur les pratiques et les praticiens des secteurs privés, public et de la santé. Archives nationales du Québec et du Canada; 2010.
93. Boisvert Y, Jutras M, Marchildon A. Quelques réflexions (critiques) sur l'intervention en éthique appliquée aux organisations publiques. In: Boisvert Y, editor. L'intervention en éthique organisationnelle: théorie et pratique. Liber Montréal; 2007.
94. Agrément Canada. Livrets des critères pour les visites. 2019-2020.
95. Sine DM. [Ethics, risk, and patient-centered care: How collaboration between clinical ethicists and risk management leads to respectful patient care](#). Journal of Healthcare Risk Management. 2011;31(1):32-7.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Utilisations secondaires des données de santé : impacts de la transparence

Emmanuel Bilodeau^{a,d}, Annabelle Cumyn^{b,d}, Jean Frédéric Ménard^{c,d}, Adrien Barton^{d,e}, Roxanne Dault^d, Jean-François Ethier^{b,d}

Résumé

La notion de transparence ressort régulièrement des discussions autour des utilisations secondaires des données de santé. Peu d'études se penchent toutefois sur les impacts de la présence ou de l'absence de transparence ou de son absence sur les membres du public. Cette revue de littérature répond à cette lacune. Elle résulte d'une analyse secondaire de 124 textes issus d'une recension de la portée sur la transparence conformément aux lignes directrices PRISMA-ScR. Les résultats contribuent à identifier les impacts négatifs ou positifs et à les associer à certaines composantes communicationnelles relatives aux utilisations secondaires de données de santé. Ils permettent également d'identifier les composantes associées à une communication jugée transparente ou opaque par les parties prenantes. La transparence, et plus particulièrement la continuité de la communication, est fortement associée à une augmentation de la confiance et de l'acceptabilité sociale alors qu'en général, les membres du public perçoivent négativement un manque de transparence. Cette revue de littérature approfondit également les connaissances sur les risques d'impacts négatifs de la communication transparente.

Mots-clés

impacts, transparence, données de santé, utilisations secondaires, systèmes de santé apprenants

Abstract

The notion of transparency regularly comes up in discussions about the secondary uses of health data. Few studies, however, examine the impact of the presence or absence of transparency on members of the public. This literature review responds to this gap in the scientific literature. It is the result of a secondary analysis of 124 texts from an exploratory review on transparency, following the PRISMA-ScR guidelines. The results help to identify negative or positive impacts and associate these with certain communication components relating to secondary uses of health data. They also make it possible to identify the components associated with communication deemed transparent or opaque by stakeholders. Transparency, and more specifically continuity of communication, is strongly associated with increased trust and social acceptability, whereas members of the public generally perceive a lack of transparency negatively. This literature review also deepens our understanding of the potential negative impacts of transparent communication.

Keywords

impacts, transparency, health data, secondary uses, learning health systems

Affiliations

^a Département de philosophie et d'éthique appliquée, Faculté des lettres et des sciences humaines, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

^b Département de médecine, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

^c Faculté de droit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

^d Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé, Faculté des sciences/Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

^e Institut de recherche en informatique de Toulouse, CNRS, Université de Toulouse, Toulouse, France

Correspondance / Correspondence: Jean-François Ethier, Jean-Francois.Ethier@USherbrooke.ca

INTRODUCTION

Impacts méconnus de la transparence

La transparence se retrouve au cœur des discussions dans plusieurs domaines, de l'administration publique jusqu'aux sciences informatiques (1-13). Plusieurs acteurs, dont les gouvernements nationaux, proposent des initiatives qui visent une transparence plus développée (14-17). En revanche, il existe une diversité de définitions du terme « transparence » dans la documentation scientifique selon l'objet d'étude (ex. : un processus décisionnel gouvernemental ou un système d'information médicale). De Fine Licht et Naurin résumant bien la définition généralement acceptée de la transparence : « [...] disponibilité des informations sur les processus et les décisions internes d'une organisation ou d'un acteur » (13; traduction libre). Nous avons adapté cette définition afin de mieux décrire la réalité des utilisations secondaires des données de santé. En effet, dans ce contexte, la transparence est influencée par différentes composantes des actes communicationnels, telles que les facteurs d'impact, ou d'autres éléments externes à ces actes (1,5,10-12,18,19). Ainsi, nous adoptons la définition suivante : « une propriété globale relationnelle de la communication qui se caractérise par la pertinence de l'information apportée à un destinataire » (2,6,7,9,10,20).

Dans le cadre d'utilisations secondaires en santé, le gouvernement actuel du Québec affirme vouloir un pacte social qui « ambitionne de simplifier et rendre plus transparents les processus et modalités d'accès et d'utilisation des renseignements sociosanitaires » (17). La transparence est généralement perçue par les parties prenantes comme un élément-clé de l'acceptabilité sociale des utilisations secondaires. Elle sert d'outil pour valider et maintenir l'acceptabilité par les membres de la population des activités de recherche réalisées avec leurs données de santé sans qu'ils aient nécessairement dû approuver

tous les détails de mise en œuvre (21,22). La transparence vise cette finalité de valider l'acceptabilité sociale qui implique, entre autres, de répondre à leurs besoins informationnels (20). Par exemple, ils souhaitent recevoir certaines informations qui répondent à leurs préoccupations et interrogations. Il est tentant de supposer que la transparence n'apporte que des effets positifs, mais les impacts d'une communication qui intégrerait ces éléments sont mal connus, en particulier dans le domaine de la santé où les effets de la transparence sont peu documentés. Ainsi, malgré le désir de plusieurs acteurs de renforcer la transparence des utilisations secondaires en santé, on ignore le périmètre complet des impacts éventuels, positifs et négatifs, qui découleront de cette approche.

Objectifs de la revue de littérature

La présente revue de littérature vise à combler en partie ce manque de connaissances sur les impacts de la transparence ou de son absence, ainsi que sur les éléments qui causent une variation de celle-ci, que nous nommerons « facteurs d'impact ». Elle répond aux questions de recherche suivantes : selon les parties prenantes, 1) Quels sont les impacts de la transparence ou de son manque? et 2) Quels sont les facteurs d'impact qui influencent la transparence ou son manque de communication? Les résultats sont issus d'une analyse secondaire d'une recension de portée sur la transparence (23). Par cette analyse, nous cherchons donc à préciser les impacts des communications transparentes sur la population et à expliquer les perceptions de transparence ou d'opacité de celle-ci. Dans cet article, nous définissons les données de santé comme des données produites dans un contexte lié à la santé, par exemple celles issues d'un dossier médical électronique, d'un objet connecté ou de la recherche (23). Les données de santé à caractère personnel et les données agrégées, non identifiables ou anonymes ainsi que les données de santé colligées par des biobanques sont donc incluses dans notre définition. Cette définition étendue de « données de santé » permet une plus grande inclusion d'utilisations secondaires et, ainsi, de considérer une plus grande variété de perspectives à propos de ces utilisations secondaires.

Cadre théorique

Le cadre théorique mobilisé dans l'article est celui de l'acceptabilité sociale, une approche souvent présente dans les discussions autour des utilisations secondaires des données de santé (24,25). D'après de récents travaux, elle constitue un facteur de succès déterminant pour la valorisation des données de santé (26,27). La littérature sur l'acceptabilité sociale promeut deux approches enchevêtrées, l'une qui se concentre sur les perceptions, les valeurs et les intérêts des parties prenantes et l'autre, qui se penche sur les processus décisionnels (ex. : collaboratifs ou délibératifs), menant ou non à l'acceptation d'un projet de société. Dans ces approches, la notion d'acceptabilité sociale désigne, dans une certaine mesure, la caractérisation des conditions qui rendent acceptable un projet pour les citoyennes et citoyens (29). L'acceptabilité sociale a donc un caractère inhéremment dynamique d'où émerge l'acceptation, soit l'approbation maintenue dans le temps par les parties concernées, en l'occurrence les membres du public.

Le sujet à l'étude est celui de la valorisation des données de santé d'une population à des fins de recherche. Une prémisse importante sous-entend les travaux sur la transparence, et donc de notre question de recherche. Il est dans l'intérêt du public de valoriser les données de santé, puisque les bénéfices collectifs s'additionnent à plusieurs risques qui découlent de la non-valorisation des données de santé, ce qui serait un frein à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des soins. Compte tenu de cet intérêt public, il est essentiel d'assurer l'acceptabilité sociale afin que cette valorisation soit possible. Nous mettrons l'accent sur la transparence, un élément qui favorise l'acceptabilité sociale. De cette manière, la revue de littérature éclaire les implications pratiques, principalement d'ordre communicationnel, de favoriser l'acceptabilité sociale à l'aide de la transparence.

MÉTHODE

La transparence

Pour parvenir à ces objectifs, nous avons établi un lien entre des définitions de la transparence issues de deux groupes de domaines principaux, soit les sciences informatiques (notamment l'informatique de la santé) et l'administration publique ainsi que les théories de la gouvernance des sciences sociales. Dans ce dernier groupe, la transparence est souvent assimilable à la communication d'information sous différentes formes (transmission proactive, divulgation passive, etc.) telle qu'exprimée par la définition de de Fine Licht et Naurin citée dans l'introduction (voir également 1-7,9-12,20,30), alors qu'en informatique de la santé et en sciences informatiques, la transparence est définie comme une caractéristique de l'information (*information transparency*) (31,32). Ainsi, en sciences informatiques, la disponibilité de l'information et ses conditions d'accès sont souvent assimilées à la transparence, ce qui n'est pas le cas de notre définition. Nous établissons un pont entre ces littératures pour mieux décrire la réalité d'une communication d'information dans un contexte d'utilisations secondaires des données de santé. La transparence n'est pas une caractéristique de l'information ni une communication d'information, mais plutôt une caractéristique de la communication d'information. La transparence de la communication peut être influencée par des éléments extrinsèques, tels que des facteurs d'impacts sociaux (ex. : le manque de réciprocité ou la configuration d'un portail Web) ou des éléments intrinsèques (ex. : le média et le contenu de la communication). Enfin, nous considérons la transparence comme un élément constitutif des relations entretenues avec les membres du public, ce qui se déduit à partir du cadre théorique de l'acceptabilité sociale expliqué précédemment.

Nous avons relevé ce qui cause un maintien ou une diminution de la transparence chez certains destinataires. Par aspect relationnel, nous entendons la différence de transparence entre des destinataires distincts qui peut s'expliquer par les facteurs

d'impact pour une même communication d'information. Nous nous intéresserons également à ce qui conduit à cette perception de transparence ou d'opacité et à ce qui pourrait la maintenir. On appellera « acte communicationnel » une façon de communiquer dans un tel contexte (ex. : processus continu d'information, acte ponctuel de communication, mise à disposition d'informations ou transmission proactive d'informations). Un acte communicationnel peut avoir des propriétés globales, telles que la vitesse du flux d'information ou son caractère transparent (ou non)¹. Par ailleurs, un acte communicationnel peut comprendre des composantes (contenu, modalités de communication...) qui peuvent améliorer la transparence de ces actes ou, au contraire, peuvent leur nuire.

Les facteurs d'impact

Un facteur d'impact sur le caractère transparent d'un acte de communication (abrégé ci-après « facteur d'impact ») est une composante de cet acte qui améliore, maintient ou dégrade la transparence de ce dernier. Un facteur d'impact d'un acte de communication est positif si, toutes choses égales par ailleurs, il améliore la transparence de cet acte, et négatif si, toutes choses égales par ailleurs, il la dégrade. Évidemment, un acte de communication parfaitement transparent maximiserait les facteurs d'impact positifs et minimiserait les facteurs d'impact négatifs. De plus, les dispositions du public, telles que des préoccupations envers la sécurité des données, peuvent influencer les conséquences des facteurs d'impact et, en particulier, la valence positive ou négative de ces facteurs d'impact sur le caractère transparent de la communication. Les dispositions sont un exemple d'influence extrinsèque qui modifie les effets des facteurs d'impact sur la transparence. Alors, un acte de communication qui prend en compte ces dispositions serait plus transparent qu'une communication non adaptée à ces dernières. Par exemple, l'intégration de contenu sur la protection des données répondrait aux préoccupations du public sur la sécurité des données. La présence de ce contenu serait un facteur positif d'impact sur la transparence de la communication. À l'inverse, l'absence de ce facteur d'impact pourrait potentiellement réduire la transparence de la communication. Après l'acte communicationnel, les préoccupations pourraient subsister. La transparence d'actes communicationnels ultérieurs pourrait être réduite par l'influence extérieure négative de ces préoccupations. L'absence du facteur d'impact dans la communication peut avoir des impacts négatifs involontaires tels que la persistance des préoccupations.

Définition des familles d'impacts

Nous avons classé les impacts de la suffisance de la transparence ou de son manque en trois grandes familles (positifs, neutres ou négatifs) selon la valence des conséquences potentielles ou actuelles rapportées par les parties prenantes, telles que des bénéfices personnels, des sentiments suscités ou des préjudices² potentiels. Les conséquences désirables issues d'actes communicationnels figurent dans la famille « impacts positifs », tandis que la famille des impacts négatifs regroupe les conséquences non désirables. Un acte communicationnel qui aurait des conséquences potentiellement positives, mais aucune conséquence actuelle positive ou négative, serait inclus dans la famille des « impacts positifs », puisque la classification des conséquences résulte de l'évaluation de leur désirabilité sociale. Autrement dit, les conséquences sont classées en fonction d'un jugement normatif plutôt que d'être simplement descriptives.

Stratégie de recherche, critères d'admissibilité et sélection des études

La méthode utilisée pour cette revue de littérature s'appuie sur les directives de PRISMA-ScR (33). L'équipe de recherche a effectué une recherche documentaire extensive jusqu'en novembre 2022 dans les bases de données suivantes : Medline, CINAHL, PsycINFO, Scopus, Cochrane Library et PubMed. La stratégie de recherche pour consulter ces dernières a été élaborée avec l'aide d'une bibliothécaire universitaire³. Les cinq groupes de mots-clés⁴ utilisés sont les suivants : 1) patients, publics, citoyens; 2) données de santé, données médicales, utilisations des données, partage des données; 3) attitudes, perspectives, opinion, position; 4) information, transparence, communication, dissémination, sensibilisation, notification et éducation; et 5) recherche, utilisations secondaires, système de santé apprenant. Enfin, aucun texte n'a été exclu eu égard à l'année, le type ou du lieu de publication.

Extraction des données et analyse

L'extraction, l'organisation et l'analyse des études incluses dans la revue de littérature ont été réalisées en utilisant le logiciel Nvivo 11 pro. De façon simultanée, les personnes effectuant la révision ont codé des échantillons de textes et, ensuite, ont comparé, en équipe, leurs résultats pour évaluer la cohérence de l'extraction des données. Le processus a été répété jusqu'au moment où elles sont arrivées à des résultats suffisamment similaires. Au travers de ces processus itératifs de codage, quatre thèmes ont émergé, dont celui à l'étude dans le présent article : les impacts de la transparence. Les extraits ont été codés une première fois (AC) puis codés une deuxième fois (EB) à la suite d'une analyse de tous ces extraits. Les perspectives des patients et des membres du public ressortaient du lot dans les extraits codés (41 % et 34 % respectivement); nous leur avons donc porté une attention particulière. Dans le texte, les mentions explicites des parties prenantes, qui incluent les patients et les membres du public, font référence à toutes celles présentes dans le corpus. La liste de ces parties prenantes se situe à la fin du tableau 1.

¹ Au sein d'une communication, la transparence peut être absente, partiellement présente, déficitaire ou même surabondante. Dans l'article, ces nuances n'ont pas été différenciées. On utilisera ainsi les expressions « manque de transparence », « absence de transparence » ou « déficit de transparence » de manière équivalente dans le texte.

² Les préjudices ont été définis comme des impacts négatifs qui concernent une personne ou un groupe de personnes.

³ Les équations issues du plan de concept sont présentées à l'Annexe 1.

⁴ Pour chaque concept, une liste de synonymes a été élaborée. Les synonymes ont été intégrés aux équations des requêtes dans les banques de données.

RÉSULTATS DE RECHERCHE

Dans un précédent article, nous avons présenté schématiquement à l'aide de la première figure le processus de sélection des textes (23). Au total, 2 964 textes ont été trouvés après les recherches dans les bases de données (sans les doublons). Le filtrage des titres et des résumés a réduit le corpus à 518 études pour une revue complète de ces dernières par l'équipe de recherche. Au total, 152 études respectaient les critères de sélection, dont 13 articles de revues de littérature. Le survol manuel des références des études incluses dans la revue a permis d'ajouter 26 nouvelles études. Finalement, des 178 textes inclus, seulement 124 textes ont été revus aux fins de la présente revue de littérature, puisque 54 textes n'incluaient pas de thématiques répondant aux questions de recherche de cet article.

Revue bibliographique

Le tableau 1 présente les principales caractéristiques des textes inclus dans la revue de littérature. Les caractéristiques complètes des textes sont présentées à l'Annexe 2.

Tableau 1 : Caractéristiques des textes inclus dans la revue de littérature sur les impacts (n=124)

Caractéristiques des textes	Textes, n (%)
Années de publication	
2002-2006	5 (4 %)
2007-2017	57 (46 %)
2018	9 (7 %)
2019	22 (18 %)
2020	18 (15 %)
2021	13 (10 %)
Continents où l'étude a été réalisée ^a	
Amérique du Nord	66 (53 %)
Europe	42 (34 %)
Asie	3 (2 %)
Océanie	3 (2 %)
Afrique	3 (2 %)
Internationale	7 (6 %)
Type de méthodologie ^b	
Qualitative	71 (57 %)
Quantitative	34 (27 %)
Approche mixte	5 (4 %)
Papier d'opinion	6 (5 %)
Politiques publiques et lois	8 (6 %)
Perspectives présentes dans l'étude ^c	
Public	51 (41 %)
Patients	42 (34 %)
Recherche	24 (19 %)
Droit et politique	5 (4 %)
Éthiciens	1 (1 %)
Soins de la santé	9 (7 %)
Informatique de la santé	2 (2 %)

Non mutuellement exclusif.

^a Amérique du Nord : Canada et États-Unis. Europe : Grande-Bretagne, Islande, Irlande, Suède, Italie, Allemagne, Danemark, Suisse, Pays-Bas, Belgique, France et Finlande. Asie : Arabie Saoudite, Taïwan, Chine, Inde, Japon et Singapour. Océanie : Nouvelle-Zélande et Australie. Afrique : Ghana, Ouganda, Zambie et Kenya. Internationale : études à plusieurs pays.

^b Qualitatif : ateliers de travail, entrevues, groupes de discussion, conseils et panels. Quantitatif : sondages ou Delphi. Approche mixte : combinaison de qualitatif et de quantitatif. Énoncé d'opinion : commentaire, réponse à un autre article d'opinion ou perspective éthique. Droit et politique : cadre éthique, juridique ou de gouvernance, recommandations ou autres politiques publiques.

^c Public : Peuples autochtones, groupes minoritaires, personnes âgées, aveugles, malvoyantes et utilisatrices précoces de technologies émergentes. Patients : maladies rares, cancer, cardiaque, maladie de Parkinson, santé mentale, pédiatrie (parents et familles) et représentants d'organisations de patients. Recherche : participants à la recherche, étudiants, chercheurs, chercheurs en santé publique, personne impliquée dans le recrutement, bailleurs de fonds, investigateurs, personnel scientifique, employeurs et gestionnaires d'infrastructures de données, experts en gouvernance de la recherche. Droit et politique : décideurs politiques, professionnels du droit et personnel chargé de la réglementation. Éthique : éthiciens et membres de comités d'éthique de la recherche. Soins de santé : professionnels de la santé, gestionnaires de la santé. Informatique de la santé et informatique : experts en santé en ligne, concepteurs d'appareils/de logiciels, experts en partage de données.

RÉSULTATS

Sommaire des résultats

Dans les textes analysés, les mentions d'impacts positifs de la transparence étaient plus nombreuses que les mentions d'impacts négatifs. Parmi les impacts positifs recensés, plusieurs grands thèmes se démarquaient comme la réciprocité, le respect, l'autonomie et l'équité. Les impacts négatifs mentionnés étaient pour leur part de deux ordres : les impacts négatifs associés à la transparence et ceux associés à son insuffisance. Notamment, les impacts négatifs que sont le manque de compréhension générale et de connaissances spécifiques ainsi que le climat de méfiance ont été relevés de l'analyse dans le cas d'un défaut de transparence. Enfin, d'autres éléments n'ont pas été identifiés comme étant négatifs ou positifs par les parties prenantes, mais ils permettent d'améliorer la compréhension des attentes de la population. Ces éléments, insuffisants en nombre et périphériques à la question de recherche, ont toutefois été omis des résultats, puisqu'il s'agissait d'éléments externes au domaine d'application du jugement normatif sur la désirabilité des impacts.

Impacts positifs de la transparence

Les impacts positifs ont été classés en six thèmes séparés dans deux tableaux. Le tableau 2 (ci-dessous) présente succinctement les impacts positifs liés à la transparence sous quatre grands thèmes appuyés par des citations représentatives. Le tableau 3 (présenté plus loin) regroupe les facteurs positifs d'impact qui émergeaient des perspectives

sous les deux derniers thèmes, soit la confiance et l'acceptabilité sociale. Effectivement, pour ces thèmes, l'attention des membres du public était portée davantage sur les facteurs positifs d'impact de la communication plutôt que sur les impacts positifs. À la lumière de ces résultats, la transparence (incluant l'éducation et la sensibilisation) semble prometteuse pour susciter la confiance (34-58) et être une condition nécessaire à l'acceptabilité sociale (34,43,53,57-78) pour les parties prenantes, particulièrement pour les membres du public.

Tableau 2 : Objectifs et impacts positifs de la transparence

Objectifs	Identification et description des impacts positifs par les parties prenantes. L'information :	Citations représentatives
Sensibilisation, éducation et participation (34,37,40,43,46,50,53,57-79)	<ul style="list-style-type: none"> • Favorise des consentements plus éclairés (37,40,59,64,79) • Augmente la participation, entre autres, par la familiarisation avec les acteurs impliqués (46,50,68,77) 	<p>« Nos participants ont clairement indiqué que des outils éducatifs doivent être développés afin de permettre aux citoyens, y compris ceux qui n'ont aucune expérience préalable de la recherche utilisant des données sur la santé, de comprendre les différentes caractéristiques de cette recherche. Les outils éducatifs peuvent favoriser les choix de consentement éclairé des personnes et accroître leur volonté de partager leurs données pour la recherche (37). »</p> <p>« La sensibilisation du public a donc été considérée comme essentielle pour garantir la confiance du public. Ainsi, la transparence et l'engagement public ont été largement considérés comme des opportunités de sensibilisation ou d'information (ou même de relations publiques) (34). »</p>
Réciprocité continue (34-54,61,63,65,68,75,80-90)	<ul style="list-style-type: none"> • Consolide la relation pour le long terme (63,84,86,88) • Améliore les bénéfices mutuels et l'acceptabilité sociale (39,65,68,85,91) • Accroît et reconnaît l'engagement citoyen au travers du temps (34-54,68,75,80-84,88,89) • Augmente l'inclusion⁵ (61,63,87) 	<p>« Notre recherche indique que la réciprocité peut être considérée comme un mode de traitement d'une série de questions clés dans le domaine des biobanques, telles que la protection de la vie privée et les préoccupations quant à l'avenir à long terme des biobanques. Les publics non initiés et les participants aux biobanques s'appuient sur des notions de réciprocité individuelle et communautaire comme facteurs des conditions de participation et comme moyens de garder le contrôle du processus de recherche en établissant une relation continue et à long terme entre les participants, les chercheurs et la société (88). »</p> <p>« Le consensus actuel parmi les chercheurs et les décideurs est que le retour des résultats sommaires aux participants à l'étude est indiqué sur le plan éthique, témoigne du respect et donne un sens et une pertinence à la participation (89). »</p>
Respect, autonomie et équité (34,43,45,47,49,52,60,61,88-90,92-98)	<ul style="list-style-type: none"> • Favorise l'exercice de leurs droits et recours (45,49,52,88,94-97) 	<p>« Comme pour d'autres résultats [13], nos participants ont toutefois souligné que la divulgation des pratiques de partage des données était importante pour prendre une décision véritablement éclairée et respecter les principes éthiques fondamentaux d'autonomie et de respect des participants (52). »</p>
Bénéfices personnels (35,49,72,79,88,95,97,99-101)	<ul style="list-style-type: none"> • Satisfait la curiosité ou d'autres intérêts personnels (49,72,88,95,97,101) • Améliore la santé ou le contrôle sur celle-ci (35,79,88,97,99,100) 	<p>« Une autre chose qui aurait été sympa de récupérer est l'analyse de ce qu'ils ont trouvé dans l'ensemble de la recherche. J'aimerais bien connaître les tendances et savoir à quoi servent les résultats en ce moment, ce genre de choses ; ce serait tellement intéressant de le savoir (88). » (Royaume-Uni, FG3, participant(e) à la UK Biobank)</p>

Dans le cas des bénéfices personnels, deux « sous-impacts »⁶ liés à des formes de communication qui pourraient améliorer la santé des participants ont émergé : la communication de découvertes fortuites et le partage d'informations entre intervenants de la santé. Les personnes participant aux recherches mentionnaient souvent ces aspects, bien qu'ils sortent du champ des utilisations secondaires à proprement parler. En premier lieu, une découverte fortuite au sujet d'un patient pourrait améliorer sa santé, puisque ces nouvelles informations pourraient modifier son suivi médical ou amener à prodiguer des soins plus adéquats (63,67,70,100,103). Deuxièmement, le partage d'informations entre les intervenants pourrait améliorer la sécurité des soins et des traitements, puisque chacun aurait un meilleur aperçu global de la santé du patient (93,102). Les patientes et patients tireraient profit directement ou indirectement du partage d'informations sans pourtant connaître leur existence.

Aussi, les membres du public ont souvent souligné l'importance du processus d'information et de consentement. Cependant, l'analyse des résultats ne permet pas de préciser comment l'éducation et la sensibilisation amélioreraient et préserveraient le caractère éclairé du consentement, particulièrement pour des approches alternatives au mode de consentement individuel⁷. D'ailleurs, les participants des populations autochtones marquaient l'importance de la communication pour la réciprocité des relations. La mise en place de processus d'information continu émergeait comme un moyen qui favorisait le respect de cette valeur présente dans les perspectives autochtones représentées dans la documentation (63,101,103).

⁵ Ici, nous faisons notamment référence à l'inclusion des groupes marginalisés et des peuples autochtones.

⁶ Ils ont été omis du tableau 3.

⁷ Ce qui réfère, par exemple, aux modes de consentement dynamique ou de type « méta » tels qu'expliqués dans l'article de Cumyn et ses collègues (37).

Acceptabilité sociale et confiance

Dans la littérature recensée, plusieurs discours portaient sur l’acceptabilité sociale des utilisations secondaires et sur la confiance du public. Ils rapportaient une forte association entre communications transparentes et deux impacts positifs, l’acceptabilité sociale et la confiance, qui sont des effets escomptés de la transparence (23,24,34-37,39,41-45,47,48,50-53,55-57,60,61,64,65,67,69,71-74,78,86,92,103-118). Les participants à la recherche et les membres du public mentionnaient principalement les facteurs d’impact qui influenceraient positivement ces thèmes. Sous les thèmes de l’acceptabilité sociale et de la confiance, le tableau 3 présente les facteurs d’impact positifs qui contribueraient à l’atteinte des objectifs de la transparence.

Tableau 3: Objectifs et facteurs d’impacts positifs de la transparence

Objectifs	Facteurs positifs d’impact identifiés par les parties prenantes	Citations représentatives
Acceptabilité sociale (24,34,37,41,43-45,48,50-52,55-57,60,61,64,65,67,69,72,73, 90,92,104-117)	<ul style="list-style-type: none"> Continuité de la communication (24,37,57,61) Mise en place de programmes d’éducation et de sensibilisation (37,41,52,64,73,90,92,104-109) Réassurance en communiquant sur (34,41,43,48,50,51,56,57,60,64,67,69,72,105, 110-114) : <ul style="list-style-type: none"> les mesures de protection des données (34,41,43,48,51,57,60,64,111-113,119) le respect des conditions de consentement (56,72,113) les informations sur les parties impliquées et les utilisations au-delà de la santé (50,67,69,114) Perception d’un équilibre entre bénéfices sociaux et respect des individus (43-45,55,65,90,113,115-117) 	<p>« Nos résultats confirment des travaux antérieurs suggérant que la fourniture d’informations sur la recherche et la sécurité des données et l’assurance d’une dépersonnalisation conduisent à un soutien accru du public quant à la réutilisation des données de santé sans consentement explicite [...] (64). »</p> <p>« Le partage des DPI [données individuelles des participant(e)s] est susceptible de devenir plus acceptable si les processus sont planifiés et décrits de manière équitable et si les hypothèses sous-jacentes sont expliquées, en respectant les droits des participants aux essais et en honorant leurs efforts, en maximisant la valeur de leurs données (116). »</p>
Confiance (23,24,35-37,39,41-43,47,50,52,53,56,57,61,65, 71,74,78,86,103,118)	<ul style="list-style-type: none"> Continuité de la communication (24,37,57,61,65,78,86,118) et diversité des modalités de communication (23,52,57) Déclaration de qui a accès à leurs données et les motivations d’utilisation (objectifs de recherche) (37,39,43) Mise en place d’approches alternatives au mode de consentement individuel⁸ (35-37,42,47,50,53,65,71,74,103,120,121) Appui d’experts indépendants ou de personnalités publiques (41,42,56) 	<p>« [...] plusieurs parties prenantes plus ou moins expérimentées dans le domaine de la recherche ont souligné l’importance d’un retour régulier d’information aux communautés sur les activités de partage de données au fil du temps (65). »</p> <p>« Dans ce contexte, le système électronique a été considéré comme particulièrement utile [...], ce qui peut également améliorer la confiance et l’engagement du public dans la recherche [...] (50). »</p>

Le précédent tableau énumère plusieurs facteurs qui semblent susciter et maintenir l’acceptabilité sociale et la confiance envers les utilisations secondaires. Notamment, la communication d’informations et, surtout, sa continuité dans le temps ressortent du lot. Elles étaient perçues comme des marques de respect à l’égard des membres du public (35,37,47,50,61,65,71,74). De plus, deux autres éléments d’ordre secondaire, omis du tableau, paraissent favoriser l’acceptabilité sociale et la confiance : la connaissance sommaire de l’émetteur et la présence d’une relation existante. Si des membres du public avaient des informations sur l’émetteur de l’information ou avaient, au préalable, une relation positive avec ce dernier, alors ils étaient plus disposés à lui faire confiance (41,45,122).

L’équilibre entre les bénéfices sociaux et le respect des membres du public apparaît comme étant une condition à l’acceptabilité sociale (43-45,55,65,113,115-117). L’adoption d’un mode de consentement élargi ou présumé exemplifie bien ce résultat. Si un mode de consentement élargi ou présumé était adopté, la transparence viendrait contrebalancer une potentielle atteinte aux droits individuels (35-37,42,47,53,65,71,71,74,103). Effectivement, pour le public, ce mode de consentement semblait plus acceptable, puisqu’il assurait une plus grande utilisation des ressources pour les bénéfices sociaux tout en validant l’acceptabilité des utilisations secondaires par un mode de consentement économe en ressources.

Impacts négatifs de la transparence

Des impacts négatifs de deux natures sont principalement ressortis de l’analyse : 1) les impacts dus à la surabondance d’informations (43,44,55,72,107,123,124); et 2) les impacts potentiels sur la vie privée (34,55,107,125). Les impacts potentiels sur la vie privée ont été catégorisés comme des sous-types d’impacts d’une catégorie plus générale, celle des préjudices. Quant aux autres types d’impacts négatifs, de multiples facteurs d’impact leur sont associés par les parties consultées. Le tableau 4 présente ces impacts négatifs, les facteurs d’impact associés avec des citations représentatives des extraits analysés. Il s’avère possible que les facteurs d’impact de la première catégorie (ex. : désengagement) puissent influencer les impacts de la seconde catégorie (ex. : diminution de l’acceptabilité sociale). Autrement dit, les facteurs d’impact associés au

⁸ Id.

désengagement ou à la diminution de la participation pourraient entraîner une diminution de l'acceptabilité sociale. Seules les associations entre les types d'impacts négatifs et les facteurs d'impact rapportées par les parties prenantes ont été mentionnées dans le tableau.

Tableau 4 : Impacts négatifs et facteurs d'impact associés à la transparence

Impacts négatifs	Facteurs d'impact identifiés par les parties prenantes	Citations représentatives
Désengagement, diminution de la participation et refus de participer (34,37,44,55,107,125-129)	<ul style="list-style-type: none"> Absence ou informations insuffisantes sur la robustesse des structures de gouvernance (34,126-128) Surabondance d'informations (44,55,72,107,123) 	<p>« Les participants ont fait part de leurs préoccupations non seulement quant à la solidité des réglementations et des politiques, mais aussi quant à la manière dont elles sont communiquées au public, ce qui peut avoir un impact négatif sur l'adhésion des patients (128). »</p> <p>« Les participants qui ont choisi de commenter cette question (n=116) ont dit des choses telles que : "trop long, cela réduirait la compréhension et la participation", [...]. De nombreuses personnes interrogées ont fait remarquer que si toutes les informations pertinentes étaient mises à leur disposition d'une manière ou d'une autre, elles se sentiraient à l'aise (125). »</p>
Diminution de l'acceptabilité sociale (34,41,43,54,55,71,79,108,109,124,130)	<ul style="list-style-type: none"> Communication à propos d'un usage abusif ou répréhensible d'un(e) acteur(-trice) en particulier du secteur privé (34,71,79,108,130) Préoccupations qui entourent la vie privée et la sécurité des données (41,54,55,109,131) activités de mésinformation, désinformation ou malinformation⁹ (43,124) 	<p>« "Une fois que vous avez donné vos données, vous ne pouvez pas les récupérer." L'impression qui s'en dégage est qu'il s'agit principalement de préoccupations liées à la sécurité des données et à la question de savoir qui d'autre que le chercheur peut avoir accès aux données d'une personne (54). »</p> <p>« Je pense que les patients ne sont pas bien informés et que certains domaines pourraient être détruits s'il n'y avait pas d'informations objectives. Vous savez, en ce moment, il y a beaucoup de nouvelles, par exemple, qui montrent des données ou des photos de personnes qui sont fournies sur Internet parce qu'elles ont été retirées des nuages ou autres (124). »</p>

La surabondance d'informations s'avère susceptible d'engendrer des effets contreproductifs comme la persistance ou l'aggravation de préoccupations diverses (anxiété, peur) auxquelles aucune réponse n'a été apportée (44,55,72,107,123). Le propos de l'un des participants de De Vries et son équipe résume bien le problème d'un surplus d'informations : « Si vous expliquez vraiment tout à tout le monde, la probabilité qu'une petite chose irrationnelle vienne titiller tout le monde est très élevée. [...] Donc, vous savez, c'est vraiment difficile parce que lorsque vous commencez à poser des questions, vous commencez à faire peur aux gens [...] (47, p.1945). » Ainsi, dans certains contextes, la surabondance d'informations pourrait avoir des impacts négatifs plus significatifs que le manque de transparence. Ces impacts explicitent les risques d'impacts négatifs en faisant preuve de transparence de manière raisonnable ou excessive. Il y a donc des risques associés à l'exercice d'une communication transparente en regard des perceptions des membres du public des impacts de cette communication.

Un excès de sollicitation dû à un mode de consentement particulier peut également entraîner des impacts négatifs. En effet, la sollicitation excessive que pourraient occasionner des approches alternatives au consentement spécifique¹⁰ serait un facteur de désengagement pour les membres du public (37,47,54,68,74,104,107,125,133). Une sollicitation excessive sous ces formes susciterait des émotions telles que des craintes ou de l'irritation causée par le fait d'être sursollicité à nouveau (107,125). Également, « [les] autorisations de consentement pour chaque étude future constitueraient une charge trop lourde pour eux [la plupart des participants] et pour leurs médecins » rapportent Mamo et ses collègues (1, p.926). Cette charge impliquerait des formes de transparence plus exigeantes en ressources. Par exemple, il serait nécessaire d'informer davantage les patients, notamment sur chaque étude à laquelle ils doivent consentir. Ce résultat périphérique à la transparence des utilisations secondaires est digne de mention..

Le tableau 5 présente les types de préjudices dans un sens large. Dans la plupart des cas, la communication d'informations ne semblait pas susceptible de causer un préjudice aux membres du public. La plupart des études restent spéculatives plutôt que de rapporter des effets avérés. Elles rapportaient principalement les impacts d'informer les membres du public d'un risque possible ou existant de préjudice (ex. : atteinte à la vie privée, stigmatisation...) quant aux utilisations secondaires (43,55,64,68,74,81). Entre autres, le sentiment d'être surveillé et la peur d'une forme de surveillance préoccupaient les membres du public consultés (34,56,118,126). Il n'était pas seulement question des impacts d'informer le public de certains risques de préjudices. Même sans excès, la communication d'informations à la population peut générer des impacts psychologiques négatifs, particulièrement lorsque ces informations sont sensibles, que leur transmission n'a pas été demandée ou que les membres du public ne sont pas en mesure de les comprendre.

⁹ Ces 3 formes d'activités sont à différencier (132). La mésinformation implique la diffusion de fausses informations sans mauvaises intentions. La désinformation fait référence à la diffusion de fausses informations « dans l'intention de contrôler ou de duper des personnes ou des groupes ». La *malinformation* correspond à la diffusion d'information qui repose sur des faits, mais de manière généralement exagérée afin de tromper les récepteurs ou de causer des préjudices.

¹⁰ Voir note 4.

Tableau 5 : Préjudices potentiels liés au retour d'informations

Préjudices potentiels	Descriptions	Citations représentatives
Atteinte à la vie privée (34,39,54,56,72,74,81,118,126,128,134,135)	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'atteinte à l'intimité et à la vie familiale (34,39,54,56,72,74,81,118,126,128,134) • Crainte d'être surveillé (34,56,118,126) • Crainte d'infraction du secret de l'information relative à la santé ou violation de la confidentialité (81) 	<p>« Seule une minorité a reconnu que l'obtention d'informations individuelles améliorera la compréhension de la maladie et de la santé (20 %), ou favorisera un mode de vie sain (24 %). Enfin, deux tiers (66 %) ont convenu que les informations sur les variations génétiques individuelles peuvent influencer le montant des primes d'assurance. De plus, beaucoup (81 %) sont d'accord pour dire que de telles informations peuvent effrayer les participants (81). »</p> <p>« [...] : “[Il] ne serait pas acceptable de voir les messages qu'ils envoient à la famille par exemple”. “savoir que votre grand-mère pourrait être en danger d'exclusion sociale donne l'impression qu'elle est constamment surveillée” et “cela ressemble à une violation de la vie privée (56).” »</p>
Stigmatisation (9,57,58,102)	<ul style="list-style-type: none"> • Risque d'aggraver la stigmatisation (39,88,136) • Atteinte au sacré ou au patrimoine culturel (87) 	<p>« Les données et les recherches secondaires sur des sujets tels que la prévalence de la maladie et le statut socioéconomique pouvaient accroître la stigmatisation lorsque les résultats étaient présentés de manière insensible ou lorsque les utilisateurs secondaires avaient des intérêts particuliers (136). »</p> <p>« Les décideurs fédéraux doivent être conscients que le patrimoine culturel tribal comprend plusieurs éléments distincts, tels que les connaissances, la technologie, les arts, la médecine et les ressources génétiques, et chacun de ces éléments peut être considéré comme ayant une valeur sacrée, ce qui signifie qu'une divulgation publique et non autorisée nuirait à la tribu (87). »</p>
Impacts psychologiques (35,75,137,138)	<ul style="list-style-type: none"> • Préoccupations liées aux découvertes fortuites et sur le secret lié à la santé (35,75,137,138) 	<p>« Les participants craignaient que le fait de divulguer des découvertes fortuites qu'ils ne pouvaient pas interpréter à l'heure actuelle n'engendre une anxiété excessive chez les patients, ainsi qu'une frustration pour eux-mêmes. Cette frustration était aggravée lorsqu'aucun résultat n'expliquait le phénotype pour lequel les patients demandaient un test (137). »</p>

Les retours de résultats individuels, envers lesquels les membres du public expriment un intérêt particulier, illustrent bien les enjeux d'information autour de la question (23,40,81,96,97,139,140). Or, leurs avis peuvent changer lorsque les ressources nécessaires et les conséquences sur d'autres enjeux (ex. : une plus faible innovation, des retards dans l'avancement des connaissances) sont expliquées auparavant (23,48,95,99). De plus, la documentation consultée exprimait une position assez ferme contre la divulgation de retours individuels qui ne sont pas cliniquement pertinents ou scientifiquement validés (39,68,81,95,137,139). Les experts(-es), concepteurs(-trices) de logiciels (personnes liées à l'informatique de la santé), professionnels(-les) de la santé, et même les membres du public convergent vers cette position. Certains membres du public percevaient ces retours comme des sources de préoccupations et des risques de stigmatisation. Certes, il existe certaines divergences internes par rapport à l'implantation d'une telle politique de non-divulgation. Par exemple, les points de vue sont divergents par rapport aux risques cliniques. Les tensions concernent principalement les effets de l'omission de ces résultats sur la prestation de soins, notamment l'augmentation ou la diminution des risques cliniques (137).

La justification d'une telle politique de non-divulgation se résume en deux volets. Tout d'abord, les retours d'informations individuels favoriseraient la surabondance d'informations et seraient donc source d'inquiétudes pour les patients. Enfin, ces retours peuvent créer un risque de mauvais diagnostics ou de traitements (81,99,137). Cette position sur les retours individuels inclut les découvertes fortuites qui s'avèrent déjà bien balisées par différents cadres normatifs tels que la politique des trois Conseils du gouvernement fédéral canadien (141). Les résultats en la matière n'ont donc pas fait l'objet d'une analyse approfondie dans cet article.

Impacts négatifs d'un manque de transparence

Dans les textes analysés, les chercheurs et les participants à la recherche ont mentionné des impacts d'un manque de transparence qui, parmi ceux recensés, étaient majoritairement négatifs. Le tableau 6 synthétise différents facteurs d'impact associés à ces huit types d'impacts négatifs avec des citations clés pour les illustrer. Une majorité d'impacts négatifs est associée à une insuffisance de la communication d'informations.

Tableau 6 : Impacts négatifs d'un manque de transparence, facteurs d'impact associés et citations représentatives

Impacts négatifs	Facteurs négatifs d'impact identifiés par les parties prenantes. Le manque d'information est associé à :	Citations représentatives
<p>Manque de compréhension générale et de connaissances (24,34,44,48,50,63,69-072,80,84,104,107,108,118,122,129,140,142-147)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Déficit d'information entourant l'accès et le partage de données : <ul style="list-style-type: none"> ○ comment et qui a accès aux données (34,104,108,122,147) ○ sécurité des données (107,108,122,140) ○ objectifs particuliers de la recherche (107,108,122,140) ○ motivations à coupler les données (107,108,122,140) • Invisibilité des bénéficiaires : <ul style="list-style-type: none"> ○ ignorance des avancées cliniques, développements technologiques et contribution à sa communauté (44,63,72,80,107,142) ○ ignorance au fait que les activités de recherche respectent les conditions du consentement (63,69,107) 	<p>« La confusion répétée quant à la nature et à l'objectif de la recherche fondée sur des données couplées à l'échelle de la population (c.-à-d. distincte des analyses dans lesquelles les données sont couplées pour éclairer les soins cliniques d'une personne) suggère que le sujet est difficile à comprendre et que le grand public ontarien est actuellement peu sensibilisé à la recherche fondée sur des données administratives couplées sur la santé (24). »</p> <p>« Les suggestions varient et mettent l'accent sur l'accès aux résultats, au moins pour l'individu, étant donné que les résultats de la collecte d'échantillons biologiques dans le cadre de la recherche et des soins médicaux antérieurs n'ont pas été partagés de manière cohérente et parfois jamais avec les membres de la communauté (63). »</p>
<p>Diminution de l'agentivité (70,80,130,148,149)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de contrôle sur les utilisations secondaires contrairement aux croyances des patient(e)s (80,148,149) • Ignorance des opportunités et des moyens d'exercer leurs droits ou de les protéger (70,130) 	<p>« Cela soulève deux questions : d'abord, les gens n'exercent probablement pas leurs droits, ou les possibilités de concrétiser leur choix ne sont pas présentes ou connues d'eux (130). »</p>
<p>Maintien ou aggravation d'une iniquité (34,82,87,102,124,150)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'un manque de réciprocité (34,82,124) • Répartition inégale envers les groupes et les populations défavorisés aux avantages de la recherche (87,102,150) • Perception de maintien d'injustices envers des communautés ou des groupes précis, dont les peuples autochtones (87,102,150) 	<p>« Une question de justice liée au partage des avantages concerne l'accès des groupes et des populations défavorisés aux avantages de la recherche. Leurs membres peuvent être mis en danger par la participation (par exemple, en raison de la perte de la vie privée) et ne pas être en mesure de bénéficier des connaissances générées (102). »</p>
<p>Maintien du climat de méfiance (24,34,43-45,49,50,65,69,70,74,80,101,107,129,138,142,143,151,152)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Maintien d'un manque de confiance (34,43,45,49,65,69,74,80,101,107,129,138,142,143,151) • Maintien d'un manque de compréhension générale (24,44,50,70,74,143,152) 	<p>« Ici, l'aliénation du public a été alimentée non pas par le profit en soi (voir également Aitken et al. 2016), mais par un manque de transparence et d'engagement dans les délibérations sur "l'éthique de l'investissement" et l'innovation (Marris 2015, Muniesa 2017) de ces ensembles de données (142). »</p>
<p>Diminution de la participation (55,67,84,87,129,142,145,153)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Manque d'intérêt et de volonté à participer (55,67,84,129,142,145,153) • Manque d'opportunités de réciprocité (84,87,129), par exemple l'absence ou l'insuffisance de rencontres physiques pour poser des questions (129) 	<p>« Plus précisément, comme on l'a vu ci-dessus, les participants ont souligné que la perte de confiance causée par le manque de transparence réduirait la volonté de consentement des donateurs et limiterait donc les dons. Mais si vous n'avez pas cette confiance, vous n'obtiendrez pas la recherche ou les chiffres dont vous avez besoin (55). »</p>

Un déficit actuel de compréhension générale à propos des utilisations secondaires a été identifié dans plusieurs articles analysés. La revue de littérature systématique de Cumyn et al. (23) corrobore ce constat : la population comprend mal le principe de l'utilisation secondaire des données et a peu de connaissances spécifiques à ce sujet. Ce défaut semble générer plusieurs confusions qui pourraient altérer le caractère éclairé du consentement (49,148,155) ou diminuer la perception de légitimité des utilisations secondaires (34). Chez les membres du public, la principale source de confusion était de confondre les activités de recherche et celles de prestation de soins (24,154). Ils semblaient par ailleurs avoir du mal à déterminer qui est propriétaire des données de santé (154). Concernant cette appartenance, les visions divergeaient considérablement selon qu'il s'agissait d'un don de tissu, de données produites en contexte clinique ou en contexte de recherche.

Le climat de méfiance semble lié à une perception par défaut négative de tout manque de transparence qui susciterait la crainte que le ou les acteurs en question cachent quelque chose de suspect (34,39,48,58,79,101,108,130,133,142). S'il est présent, ce climat de méfiance entretiendrait la peur de la discrimination et celle associée aux risques inconnus du développement technologique. Les possibles conflits avec des croyances ou des valeurs étaient susceptibles de soulever des émotions fortes (ex. : inquiétudes, colère). Ils se démarquaient comme contributeurs potentiels à un climat de méfiance (55,94,126,148-150,156). Il peut donc être important d'augmenter la visibilité de certains bénéficiaires des utilisations secondaires, tels que l'amélioration des soins et l'avancement des connaissances. Ainsi, les membres du public ou de sous-groupes plus précis pourraient prendre connaissance de leurs contributions au système de santé (63).

DISCUSSION

Dans le domaine de la santé, beaucoup d'insistance est mise sur les bénéfices potentiels de la transparence. Or, ces attentes doivent respecter les limites de la transparence à engendrer ces bénéfices pour la population et sur un territoire défini, même si les meilleurs moyens étaient mis en place. Il ne faut donc pas surpondérer les résultats escomptés de la transparence, tel que le soulignent Cucciniello et ses collègues dans leur revue de littérature systématique sur la transparence dans le domaine de l'administration publique (1). Les résultats s'avèrent mitigés en matière de transparence gouvernementale qui vise des buts orientés vers le public. Cette famille de buts inclut la participation citoyenne, la légitimité, la confiance envers le gouvernement et la satisfaction de la population. Parallèlement, les discussions sur la transparence relative aux utilisations secondaires présentent cette dernière en tant que principal moyen d'assurer et maintenir l'acceptabilité sociale, un but également orienté vers les membres du public. Or, sa mise en place est sujette aux mêmes défis d'implantation concrète que la transparence gouvernementale dont fait état Cucciniello. Après trois décennies de mise en application, le succès limité de la transparence gouvernementale suggère de ne pas surévaluer les attentes de résultats envers la transparence des utilisations secondaires et d'évaluer adéquatement la stratégie choisie pour atteindre ces résultats visés.

Le rôle principal de la transparence relative aux utilisations secondaires demeure celui de servir d'instrument pour réaliser des buts civiques plutôt que de servir d'outil de persuasion gouvernemental. L'accent sur une communication transparente, présent dans les discussions en santé, ne doit pas mener à négliger cette distinction cruciale. C'est pourquoi la transparence des utilisations secondaires doit inciter à faire connaître les activités de recherche afin que les membres du public évaluent, par la suite, si elles sont acceptables socialement et sous quelles conditions. Dans son article sur l'équilibre de la confiance, Sexton souligne justement que « [l]a transparence est un point de départ pour permettre une approche commune entre les experts et le public afin de définir les limites de ce qui est socialement acceptable dans l'utilisation des données. » (1, p.326; traduction libre). Ainsi, la population sera mise au fait des activités de recherche et les chercheurs respecteront dans une certaine mesure les souhaits des membres du public. Les résultats de l'article vont en ce sens puisqu'ils contribuent à améliorer la communication sur les utilisations secondaires en présentant l'état des connaissances des facteurs d'impact et des impacts de la transparence en santé. À cet effet, le tableau 6, qui résume ces résultats, met en évidence trois niveaux possibles de transparence.

Tableau 7: Résumé des résultats

Niveau de transparence	Facteurs d'impact	Impacts sociétaux	Impacts individuels
Transparence exagérée	<ul style="list-style-type: none"> • Divulgarion d'usages abusifs par un acteur • Préoccupations au sujet de la vie privée et de la sécurité des données • Activités de mésinformation, de désinformation et de malinformation 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de : <ul style="list-style-type: none"> ○ l'acceptabilité sociale ○ la participation citoyenne 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de la confiance • Risque d'une augmentation de préjudices potentiels (stigmatisation, impacts psychologiques ...)
Transparence optimale	<ul style="list-style-type: none"> • Continuité de la communication • Mise en place de programme de sensibilisation et d'éducation et approche alternative au mode de consentement individuel • Perception d'un équilibre entre les bénéfices sociaux et le respect des individus 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation : <ul style="list-style-type: none"> ○ de la sensibilisation et de l'éducation ○ du respect des membres du public ○ de l'acceptabilité sociale ○ de la confiance 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation : <ul style="list-style-type: none"> ○ de la participation ○ du caractère éclairé des consentements ○ de l'autonomie et de l'équité ○ de la réciprocité ○ des bénéfices personnels
Transparence sous-optimale	<ul style="list-style-type: none"> • Insuffisance d'information sur : <ul style="list-style-type: none"> ○ l'accès et le partage des données ○ les bénéfices générés • Manque de réciprocité envers les membres du public 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de l'acceptabilité sociale • Augmentation du climat de méfiance 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de : <ul style="list-style-type: none"> ○ la compréhension générale et des connaissances ○ l'équité ○ l'agentivité et de la participation

L'état des connaissances sur les impacts de la transparence

Les résultats soutiennent la prise de décision sur la mise en place de la communication transparente. Plus précisément, l'étude et l'intégration de certains éléments des résultats dans la communication contribueraient à perfectionner la transparence de celle-ci. La recension des écrits clarifie 3 éléments importants en la matière : 1) les impacts positifs et négatifs de la transparence; 2) les impacts négatifs du manque de transparence; et 3) les facteurs d'impact susceptibles d'influencer la transparence de la communication.

Par ailleurs, un rapport inverse, mais non uniforme est observable entre les impacts positifs de la suffisance de la transparence et les impacts négatifs de son absence. Les membres du public ont associé un accroissement de la confiance et de l'acceptabilité sociale à la transparence. À l'inverse, ils associaient la diminution de l'acceptabilité sociale et le maintien du climat de méfiance¹¹ à un manque de transparence. Toutefois, ce rapport n'est pas uniforme pour tous les impacts ou facteurs

¹¹ L'augmentation du climat de méfiance n'est pas l'inverse réel de l'augmentation de la confiance ; la diminution de la confiance le serait, mais elle est absente de nos résultats. En revanche, nous considérons raisonnable de supposer qu'un climat de méfiance serait associé à une diminution de la confiance.

d'impact rapportés. Autrement dit, chaque impact négatif associé au manque de transparence n'a pas nécessairement un impact positif associé à la suffisance de la transparence qui lui correspondrait. Il y a davantage d'impacts négatifs de la présence de transparence que d'impacts positifs issus d'un défaut de transparence. Un rapport similaire entre impacts négatifs de la suffisance de la transparence et les impacts positifs de son manque s'observe plus difficilement dans les résultats. Bien qu'il en existe possiblement d'autres, seulement deux impacts positifs associés à une diminution de l'exigence de transparence ont été identifiés, c'est-à-dire l'économie de ressources et l'amélioration de reddition de comptes. Ce faible nombre d'impacts positifs et aussi de facteurs positifs d'impact du manque de transparence n'est pas surprenant. Ces deux éléments s'avèrent peu nommés par les membres du public, puisqu'ils sont par définition peu visibles. Par conséquent, les membres du public n'ont pas pensé aux gains possibles d'une diminution de la transparence ainsi qu'aux facteurs positifs d'impacts associés.

LIMITES ET PISTES D'EXPLORATIONS

Ces résultats pointent vers deux pistes de réflexion intéressantes qui diminueraient les limites des connaissances actuelles. Il s'agit d'une ambivalence qui persiste à propos d'un élément : quels sont les impacts positifs d'une diminution de transparence (142,143,157)?

On en connaît effectivement peu sur les impacts positifs d'une diminution de la communication transparente. Il serait intéressant de savoir de quelles manières une diminution des exigences de transparence engendrerait ces impacts positifs pour le moins méconnus. Par exemple, l'économie de ressources due à la diminution de communication transparente pourrait avoir des impacts positifs exogènes aux buts orientés vers le public (ex. : augmentation de la participation ou de la confiance). Dans le domaine de l'administration publique, on associe la transparence à une forte utilisation de ressources, et donc à une diminution de l'efficacité des gouvernements (3). Ceci doit toutefois être évalué avec soin. Les avancées technologiques permettent souvent de diminuer les ressources requises pour ce type de tâches (ex. : il est moins coûteux de générer une liste des individus ayant eu accès à un dossier électronique que de faire le même exercice pour la consultation d'un dossier papier). Néanmoins, il peut être souhaitable de mobiliser davantage de ressources à d'autres fins telles que la reddition de comptes des acteurs utilisant les données ou l'amélioration de la protection de la vie privée. Cette diminution d'exigence de transparence affecterait probablement le niveau de compréhension générale ou celui des connaissances spécifiques de la population. Cependant, cette allocation différente des ressources peut servir l'intérêt général en dépit d'une diminution dans la communication d'informations, que ce soit dans le volume ou la granularité de celles-ci.

À cet effet, la majorité du public ignore que les données de santé sont utilisées par leur gouvernement à des fins telles que la surveillance des déterminants de la santé (23,37,158). Cette situation engendre peut-être des impacts positifs non connus. Leur caractérisation aiderait potentiellement la transition vers une plus grande transparence des utilisations secondaires. Certains de ces impacts positifs pourraient être préservés au travers de la prise de décision de transparence relative à la santé. On ignore alors dans quelle mesure un accroissement de la transparence des utilisations secondaires influencerait ces impacts positifs. En revanche, les impacts négatifs d'une transparence insuffisante pourraient contrebalancer ces impacts positifs tels qu'une diminution de l'acceptabilité sociale des utilisations secondaires, puisque les membres du public perçoivent en général tout manque de transparence négativement. Cette perception suppose qu'ils soient dans une certaine mesure au fait de ce manque de transparence. L'ignorance de cette réalité pourrait alors comporter plusieurs impacts, dont ceux énoncés précédemment. Plus largement, l'ignorance des membres du public a possiblement des impacts positifs non documentés. Or, dans les sociétés démocratiques où la liberté de presse et le droit à l'information existent, cette opacité volontaire risque de briser la confiance de la population envers ses institutions si l'opacité s'avère connue des membres du public.

CONCLUSION

La revue de littérature porte sur les impacts et les facteurs d'impact de la transparence tels que perçus par les parties prenantes. Les résultats ne sont donc pas à confondre avec une analyse empirique de la transparence, puisque le corpus analysé comprenait une forte proportion d'articles à méthodologie qualitative (57 %) et mixte (4 %). La capacité des parties prenantes consultées à anticiper les chaînes complexes d'impacts déclenchés par des actes communicationnels ainsi que leurs compréhensions et leurs connaissances s'avèrent limitées. Néanmoins, les résultats informent, dans une certaine mesure, en quoi consistent les impacts et les facteurs d'impact de la transparence en matière d'utilisations secondaires des données de santé pour la recherche.

Différents gouvernements occidentaux entament un virage vers davantage d'utilisations secondaires des données de leurs populations. Cette valorisation à grande échelle des données de santé nécessite évidemment une réflexion qui inclut les perspectives citoyennes. L'inclusion des citoyens diminue les risques d'opacité de la communication, et donc également, dans une certaine mesure, les risques d'une perte d'autonomie sur les activités réalisées avec leurs données de santé. La transparence optimale, qui implique une communication d'informations pertinentes à un destinataire, possède une utilité sociale qui reste cruciale dans la mise en œuvre des décisions de société. La revue de littérature a permis d'avancer dans cette direction. Les prochaines étapes de la recherche auraient pour objectif d'analyser les impacts réels de la transparence des utilisations secondaires. Par exemple, des conséquences inattendues de la transparence ou de l'opacité de la communication d'informations risquent d'être identifiées. Il en est de même pour d'autres éléments extrinsèques aux actes communicationnels qui influenceraient sur la transparence et les perceptions de cette dernière par les parties prenantes tels que des valeurs présentes partagées par la population. De cette manière, la performance de la transparence dans l'atteinte des buts orientés vers le public pourra être évaluée et pourra également améliorer la compréhension des mécanismes sous-jacents.

Reçu/Received: 25/09/2023**Remerciements**

Les autrices et auteurs aimeraient remercier le professeur Daniel Caron pour son éclairage sur le concept de transparence. Nous aimerions également remercier Frédérique Lévesque pour sa contribution au processus de sélection des textes et Timothy Bédard pour son travail dans le codage des textes. Ce travail était soutenu par la Chaire en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024**Acknowledgements**

The authors would like to thank Professor Daniel Caron for his insight into the concept of transparency. We would also like to thank Frédérique Lévesque for her contribution to the text selection process and Timothy Bédard for his work in coding the texts. This work was supported by the Chaire en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Antoine Boudreau LeBlanc & Aliya Afddal

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: Émilie Dionne & Yann Joly

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

- Cucciniello M, Porumbescu GA, Grimmelikhuijsen S. [25 years of transparency research: evidence and future directions](#). Public Adm Rev. 2017;77(1):32-44.
- Erkkilä T. [Government Transparency](#). London: Palgrave Macmillan UK; 2012.
- Hood C, Heald D, éditeurs. [Transparency: The Key to Better Governance?](#). 1^{re} éd. Oxford: British Academy; 2006.
- Fenster M. [Transparency in search of a theory](#). Eur J Soc Theory. 2015;18(2):150-67.
- Grimmelikhuijsen S, Porumbescu G, Hong B, Im T. [The effect of transparency on trust in government: a cross-national comparative experiment](#). Public Adm Rev. 2013;73(4):575-86.
- Meijer A, 't Hart P, Worthy B. [Assessing government transparency: an interpretive framework](#). Adm Soc. 2018;50(4):501-26.
- Roelofs P. [Transparency and mistrust: Who or what should be made transparent?](#) Governance. 2019;32(3):565-80.
- Sampson CJ, Arnold R, Bryan S, et al. [Transparency in decision modelling: what, why, who and how?](#) PharmacoEconomics. 2019;37(11):1355-69.
- Fung A, Graham M, Weil D. [Full Disclosure: The Perils and Promise of Transparency](#). 1^{re} éd. Cambridge University Press; 2007.
- Bauhr M, Grimes M. [Indignation or resignation: the implications of transparency for societal accountability](#). Governance. 2014;27(2):291-320.
- Ball C. [What Is transparency?](#) Public Integr. 2009;11(4):293-308.
- Etzioni A. [Is transparency the best disinfectant?](#) SSRN; 2016.
- De Fine Licht J, Naurin D. [Chapter 18: Transparency](#). In: Handbook on Theories of Governance. Edward Elgar Publishing; 2016. p. 217-24.
- Statistique Canada. [La transparence et la responsabilisation](#).
- Ministère de la Santé et de la Prévention. [Accueil — Transparence Santé](#).
- Gouvernement du Canada. [Transparence de Santé Canada](#). 2016.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. [Vers une gestion plus simple et transparente des données de santé - Les citoyens sont invités à se prononcer sur la gestion des renseignements de santé et de services sociaux](#). Salle de presse; 12 juillet 2021.
- Heald D. [Varieties of transparency](#). In: Hood C, Heald D, éditeurs. Transparency: The Key to Better Governance? Oxford: Oxford University Press; 2006. p. 24-43.
- Florini A, éditeur. [The Right to Know: Transparency for an Open World](#). Columbia University Press; 2007.
- Mitchell RB. [Transparency for governance: The mechanisms and effectiveness of disclosure-based and education-based transparency policies](#). Ecol Econ. 2011;70(11):1882-90.

21. De Marcellis-Warin N, Mondin C. [Baromètre Santé CIRANO – OBVIA Un outil pour comprendre les déterminants de l'acceptabilité sociale du partage des données et l'utilisation de l'IA en santé](#). CIRANO-OBVIA. 18 novembre 2022.
22. Cumyn A, Ménard JF, Barton A, Dault R, Lévesque F, Ethier JF. [Patients' and members of the public's wishes regarding transparency in the context of secondary use of health data: scoping review](#). J Med Internet Res. 2023;25:e45002.
23. Paprica PA, de Melo MN, Schull MJ. [Social licence and the general public's attitudes toward research based on linked administrative health data: a qualitative study](#). CMAJ Open. 2019;7(1):E40-6.
24. Paprica PA, Sutherland E, Smith A, et al. [Essential requirements for establishing and operating data trusts: practical guidance based on a working meeting of fifteen Canadian organizations and initiatives](#). Int J Popul Data Sci. 2020;5(1).
25. Caron DJ, Bernardi S, Beauchamp D. [Le partage des renseignements de santé dans un contexte de gouvernance informationnelle responsable](#). Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles, ENAP; 2021.
26. Caron DJ, Montmarquette C, Prud'homme A, Bernardi S, Nicolini V. [Projet sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : enquête sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : constatations, résultats et variations : rapport final](#). Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles, ENAP; 2020.
27. Fortin MJ, Fournis Y. [Acceptabilité sociale, où en sommes-nous au Québec ?](#) Actes du Forum sur l'acceptabilité sociale tenu le 20 mars 2015 à l'Université du Québec à Rimousk (Québec); 2015.
28. Batellier P. [L'acceptabilité sociale – Cartographie d'une notion et de ses usages](#). Centre de recherche en éducation et formation relatives à l'environnement et à l'écocitoyenneté, UQAM; 2015.
29. Berger T, Mazer K, N'Dour A. [Transparence en santé : Réflexions sur le "concept" de transparence](#). Rev Générale Droit Méd. 2014;51:159-68.
30. Spagnuolo D, Lenzini G. [Transparent medical data systems](#). J Med Syst. 2016;41:8.
31. Turilli M, Floridi L. [The ethics of information transparency](#). Ethics Inf Technol. 2009;11(2):105-12.
32. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. [PRISMA Extension for Scoping Reviews \(PRISMA-ScR\): checklist and explanation](#). Ann Intern Med. 2018;169(7):467-73.
33. Aitken M, Cunningham-Burley S, Pagliari C. [Moving from trust to trustworthiness: Experiences of public engagement in the Scottish Health Informatics Programme](#). Sci Public Policy. 2016;43(5):713-23.
34. Barazzetti G, Bosisio F, Koutaissoff D, Spencer B. [Broad consent in practice: lessons learned from a hospital-based biobank for prospective research on genomic and medical data](#). Eur J Hum Genet. 2020;28(7):915-24.
35. Caine K, Kohn S, Lawrence C, Hanania R, Meslin EM, Tierney WM. [Designing a patient-centered user interface for access decisions about EHR data: implications from patient interviews](#). J Gen Intern Med. 2015;30(Suppl 1):7-16.
36. Cumyn A, Barton A, Dault R, Safa N, Cloutier AM, Ethier JF. [Meta-consent for the secondary use of health data within a learning health system: a qualitative study of the public's perspective](#). In Review; 2021.
37. Franklin EF, Nichols HM, House L, Buzaglo J, Thiboldeaux K. [Cancer patient perspectives on sharing of medical records and mobile device data for research purposes](#). J Patient Exp. 2020;7(6):1115-21.
38. Hammack-Aviran CM, Brelsford KM, Beskow LM. [ethical considerations in the conduct of unregulated mHealth research: expert perspectives](#). J Law Med Ethics. 2020;48(S1):9-36.
39. Hishiyama Y, Minari J, Suganuma N. [The survey of public perception and general knowledge of genomic research and medicine in Japan conducted by the Japan Agency for Medical Research and Development](#). J Hum Genet. 2019;64(5):397-407.
40. Kisekka V, Goel S, Williams K. [Disambiguating between privacy and security in the context of health care: new insights on the determinants of health technologies use](#). Cyberpsychology Behav Soc Netw. 2021;24(9):617-23.
41. Manhas KP, Dodd SX, Page S, et al. [Sharing longitudinal, non-biological birth cohort data: a cross-sectional analysis of parent consent preferences](#). BMC Med Inform Decis Mak. 2018;18:97.
42. Mbutia D, Molyneux S, Njue M, Mwalukore S, Marsh V. [Kenyan health stakeholder views on individual consent, general notification and governance processes for the re-use of hospital inpatient data to support learning on healthcare systems](#). BMC Med Ethics. 2019;20:3.
43. Tully MP, Bozentko K, Clement S, et al. [Investigating the extent to which patients should control access to patient records for research: a deliberative process using citizens' juries](#). J Med Internet Res. 2018;20(3):e112.
44. McCradden MD, Baba A, Saha A, et al. [Ethical concerns around use of artificial intelligence in health care research from the perspective of patients with meningioma, caregivers and health care providers: a qualitative study](#). CMAJ Open. 2020;8(1):E90-5.
45. Milne R, Morley KI, Almarri MA, et al. [Demonstrating trustworthiness when collecting and sharing genomic data: public views across 22 countries](#). Genome Med. 2021;13(1):92.
46. Platt J, Bollinger J, Dvoskin R, Kardia SLR, Kaufman D. [Public preferences regarding informed consent models for participation in population-based genomic research](#). Genet Med. 2014;16(1):11-8.
47. Saxena N, MacKinnon MP, Watling J, Willison D, Swinton M. [Understanding Canadians' attitudes and expectations - citizens' dialogue on privacy and the use of personal information for health research in Canada](#). Canadian Policy Research Networks; mars 2006.
48. Schräfel MC, Gomer R, Alan A, Gerding E, Maple C. [The internet of things: interaction challenges to meaningful consent at scale](#). Interactions. 2017;24(6):26-33.

49. Spencer K, Sanders C, Whitley EA, Lund D, Kaye J, Dixon WG. [Patient perspectives on sharing anonymized personal health data using a digital system for dynamic consent and research feedback: a qualitative study](#). J Med Internet Res. 2016;18(4):e66.
50. Manion FJ, Robbins RJ, Weems WA, Crowley RS. [Security and privacy requirements for a multi-institutional cancer research data grid: an interview-based study](#). BMC Med Inform Decis Mak. 2009;9:31.
51. Haga SB, O'Daniel J. [Public perspectives regarding data-sharing practices in genomics research](#). Public Health Genomics. 2011;14(6):319-24.
52. Ipsos MORI. [The One-Way Mirror: Public Attitudes to Commercial Access to Health Data](#). Wellcome Trust; 2016.
53. NICE Citizens Council. [What Ethical and Practical Issues Need to Be Considered in the Use of Anonymised Information Derived from Personal Care Records as Part of the Evaluation of Treatments and Delivery of Care?](#) London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Citizens Council Reports No. 18; 2015.
54. De Vries RG, Ryan KA, Gordon L, et al. [Biobanks and the moral concerns of donors: a democratic deliberation](#). Qual Health Res. 2019;29(13):1942-53.
55. Drobotowicz K, Kauppinen M, Kujala S. Trustworthy AI services in the public sector: what are citizens saying about it? In: Dalpiaz F, Spoletini P, éditeurs. Requirements Engineering: Foundation for Software Quality. Cham: Springer International Publishing; 2021. p. 99-115.
56. Schmit C, Ajayi KV, Ferdinand AO, et al. [Communicating with patients about software for enhancing privacy in secondary database research involving record linkage: Delphi study](#). J Med Internet Res. 2020;22(12):e20783.
57. Willison DJ, Trowbridge J, Greiver M, Keshavjee K, Mumford D, Sullivan F. [Participatory governance over research in an academic research network: the case of Diabetes Action Canada](#). BMJ Open. 2019;9(4):e026828.
58. Atkin C, Crosby B, Dunn K, et al. [Perceptions of anonymised data use and awareness of the NHS data opt-out amongst patients, carers and healthcare staff](#). Res Involv Engagem. 2021;7:40.
59. Bak MAR, Veeken R, Blom MT, Tan HL, Willems DL. [Health data research on sudden cardiac arrest: perspectives of survivors and their next-of-kin](#). BMC Med Ethics. 2021;22:7.
60. Ballantyne A, Schaefer GO. [Consent and the ethical duty to participate in health data research](#). J Med Ethics. 2018;44(6):392-6.
61. Bernaerdt J, Moerenhout T, Devisch I. [Vulnerable patients' attitudes towards sharing medical data and granular control in patient portal systems: an interview study](#). J Eval Clin Pract. 2021;27(2):429-37.
62. Dirks LG, Shaw JL, Hiratsuka VY, Beans JA, Kelly JJ, Dillard DA. [Perspectives on communication and engagement with regard to collecting biospecimens and family health histories for cancer research in a rural Alaska Native community](#). J Community Genet. 2019;10(3):435-46.
63. Douglas A, Ward HJT, Bhopal R, et al. [Is the linkage of census and health data justified? Views from a public panel of the Scottish Health and Ethnicity Linkage study](#). J Public Health. 2018;40(2):435-40.
64. Jao I, Kombe F, Mwalukore S, et al. [Research stakeholders' views on benefits and challenges for public health research data sharing in Kenya: the importance of trust and social relations](#). PLoS ONE. 2015;10(9):e0135545.
65. Jones K, Daniels H, Heys S, Lacey A, Ford DV. [Toward a risk-utility data governance framework for research using genomic and phenotypic data in safe havens: multifaceted review](#). J Med Internet Res. 2020;22(5):e16346.
66. Lemke AA, Wolf WA, Hebert-Beirne J, Smith ME. [Public and biobank participant attitudes toward genetic research participation and data sharing](#). Public Health Genomics. 2010;13(6):368-77.
67. Overby C, Maloney K, Alestock T, et al. [Prioritizing approaches to engage community members and build trust in biobanks: a survey of attitudes and opinions of adults within outpatient practices at the University of Maryland](#). J Pers Med. 2015;5(3):264-79.
68. Davidson S, Mclean C, Treanor S, et al. [Public Acceptability of Data Sharing Between the Public, Private and Third Sectors for Research Purposes](#). Scottish Government; 2013.
69. Tracy CS, Dantas GC, Upshur RE. [Feasibility of a patient decision aid regarding disclosure of personal health information: qualitative evaluation of the Health Care Information Directive](#). BMC Med Inform Decis Mak. 2004;4:13.
70. Xafis V. [The acceptability of conducting data linkage research without obtaining consent: lay people's views and justifications](#). BMC Med Ethics. 2015;16:79.
71. Courbier S, Dimond R, Bros-Facer V. [Share and protect our health data: an evidence based approach to rare disease patients' perspectives on data sharing and data protection - quantitative survey and recommendations](#). Orphanet J Rare Dis. 2019;14(1):175.
72. Mayo RM, Summey JF, Williams JE, Spence RA, Kim S, Jaggi R. [Qualitative study of oncologists' views on the CancerLinQ Rapid Learning System](#). J Oncol Pract. 2017;13(3):e176-84.
73. NICE Citizens Council. [The Attitude of the Public to the Use of Patient Information Obtained from Medical Records by the National Confidential Enquiries](#). London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Citizens Council Reports No. 3; mai 2004.
74. Chung AE, Vu MB, Myers K, Burris J, Kappelman MD. [Crohn's and Colitis Foundation of America Partners Patient-Powered Research Network: patient perspectives on facilitators and barriers to building an impactful patient-powered research network](#). Med Care. 2018;56(Suppl 10):S33-40.
75. Jones KH, Ford EM, Lea N, et al. [Toward the development of data governance standards for using clinical free-text data in health research: position paper](#). J Med Internet Res. 2020;22(6):e16760.
76. Nelson DE, Spieker MR, Hesse BW. [Communicating health data](#). Int Public Health J. 2011;3(2):151-65.
77. Rake EA, van Gelder MMHJ, Grim DC, Heeren B, Engelen LJLPG, van de Belt TH. [Personalized consent flow in contemporary data sharing for medical research: a viewpoint](#). BioMed Res Int. 2017;2017:7147212.

78. Tully MP, Hassan L, Oswald M, Ainsworth J. [Commercial use of health data—A public “trial” by citizens’ jury](#). *Learn Health Syst*. 2019;3(4):e10200.
79. Middleton A, Milne R, Thorogood A, et al. [Attitudes of publics who are unwilling to donate DNA data for research](#). *Eur J Med Genet*. 2019;62(5):316-23.
80. Meulenkamp TM, Gevers SJK, Bovenberg JA, Smets EMA. [Researchers’ opinions towards the communication of results of biobank research: a survey study](#). *Eur J Hum Genet*. 2012;20(3):258-62.
81. Sabatello M, Blake LA, Chao A, et al. [Including the blind community in precision medicine research: findings from a national survey and recommendations](#). *Genet Med*. 2019;21(11):2631-8.
82. Hivon J, Titah R. [Conceptualizing citizen participation in open data use at the city level](#). *Transform Gov People Process Policy*. 2017;11(1):99-118.
83. Tindana P, Depuur C, de Vries J, Seeley J, Parker M. [Informed consent in genomic research and biobanking: taking feedback of findings seriously](#). *Glob Bioeth*. 2020;31(1):200-15.
84. Tosoni S, Voruganti I, Lajkosz K, et al. [The use of personal health information outside the circle of care: consent preferences of patients from an academic health care institution](#). *BMC Med Ethics*. 2021;22:29.
85. McCormack P, Kole A, Gainotti S, et al. [‘You should at least ask’. The expectations, hopes and fears of rare disease patients on large-scale data and biomaterial sharing for genomics research](#). *Eur J Hum Genet*. 2016;24(10):1403-8.
86. James R, Tsosie R, Sahota P, et al. [Exploring pathways to trust: a tribal perspective on data sharing](#). *Genet Med*. 2014;16(11):820-6.
87. Hobbs A, Starkbaum J, Gottweis U, Wichmann HE, Gottweis H. [The privacy-reciprocity connection in biobanking: comparing German with UK strategies](#). *Public Health Genomics*. 2012;15(5):272-84.
88. Richards JE, Bane E, Fullerton SM, Ludman EJ, Jarvik G. [Allocation of resources to communication of research result summaries](#). *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2016;11(4):364-9.
89. McCradden MD, Sarker T, Paprica PA. [Conditionally positive: a qualitative study of public perceptions about using health data for artificial intelligence research](#). *BMJ Open*. 2020;10:e039798.
90. Street J, Fabrianesi B, Adams C, et al. [Sharing administrative health data with private industry: A report on two citizens’ juries](#). *Health Expect*. 2021;24(4):1337-48.
91. Ipsos MORI. [The Use of Personal Health Information in Medical Research - General Public Consultation](#). Medical Research Council; 2007.
92. Woodbury RB, Beans JA, Wark KA, Spicer P, Hiratsuka VY. [Community perspectives on communicating about precision medicine in an Alaska Native Tribal Health Care System](#). *Front Commun*. 2020;5:70.
93. Cheung C, Bietz MJ, Patrick K, Bloss CS. [Privacy attitudes among early adopters of emerging health technologies](#). *PLoS ONE*. 2016;11:e0166389.
94. Kaphingst KA, Janoff JM, Harris LN, Emmons KM. [Views of female breast cancer patients who donated biologic samples regarding storage and use of samples for genetic research](#). *Clin Genet*. 2006;69(5):393-8.
95. Kaufman D, Murphy J, Erby L, Hudson K, Scott J. [Veterans’ attitudes regarding a database for genomic research](#). *Genet Med*. 2009;11(5):329-37.
96. McGuire AL, Achenbaum LS, Whitney SN, et al. [Perspectives on human microbiome research ethics](#). *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2012;7(3):1-14.
97. Cheung FY, Clatch L, Wolf SM, Clayton EW, Lawrenz F. [Key expert stakeholder perceptions of the law of genomics: identified problems and potential solutions](#). *J Law Med Ethics*. 2020;48(1):87-104.
98. Tabor HK, Stock J, Brazg T, et al. [Informed consent for whole genome sequencing: a qualitative analysis of participant expectations and perceptions of risks, benefits, and harms](#). *Am J Med Genet A*. 2012;158A(6):1310-9.
99. Master Z, Claudio JO, Rachul C, Wang JCY, Minden MD, Caulfield T. [Cancer patient perceptions on the ethical and legal issues related to biobanking](#). *BMC Med Genomics*. 2013;6:8.
100. Hiratsuka Vanessa Y, Brown JK, Hoelt TJ, Dillard DA. [Alaska Native people’s perceptions, understandings, and expectations for research involving biological specimens](#). *Int J Circumpolar Health*. 2012;71(1):18642.
101. Riso B, Tupasela A, Vears DF, et al. [Ethical sharing of health data in online platforms - which values should be considered?](#) *Life Sci Soc Policy*. 2017;13:12.
102. Jagsi R, Griffith KA, Jones RD, et al. [Effect of public deliberation on patient attitudes regarding consent and data use in a learning health care system for oncology](#). *J Clin Oncol*. 2019;37(34):3203-11.
103. Cumyn A, Dault R, Barton A, Cloutier AM, Ethier JF. [Citizens, research ethics committee members and researchers’ attitude toward information and consent for the secondary use of health data: implications for research within learning health systems](#). *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2021;16(3):165-78.
104. Jagsi R, Griffith KA, Sabolch A, et al. [Perspectives of patients with cancer on the ethics of rapid-learning health systems](#). *Am Soc Clin Oncol*. 2017;35(20):2315-23.
105. Joly Y, Dalpé G, So D, Birko S. [Fair shares and sharing fairly: a survey of public views on open science, informed consent and participatory research in biobanking](#). *PLoS ONE*. 2015;10(7):e0129893.
106. Sexton A, Shepherd E, Duke-Williams O, Eveleigh A. [A balance of trust in the use of government administrative data](#). *Arch Sci*. 2017;17(4):305-30.
107. Clarke H, Clark S, Birkin M, Iles-Smith H, Glaser A, Morris MA. [Understanding barriers to novel data linkages: topic modeling of the results of the LifelInfo Survey](#). *J Med Internet Res*. 2021;23(5):e24236.
108. Westin AF. [How the Public Views Privacy and Health Research – Results of a National Survey Commissioned by the Institute of Medicine Committee on “Health Research and the Privacy of Health Information: The HIPAA Privacy Rule”](#). Institute of Medicine Committee; 2008.

109. Dimitropoulos L, Patel V, Scheffler SA, Posnack S. [Public attitudes toward health information exchange: perceived benefits and concerns](#). *Am J Manag Care*. 2011;17(12 Spec No.):SP111-6.
110. Harle CA, Golembiewski EH, Rahmanian KP, et al. [Patient preferences toward an interactive e-consent application for research using electronic health records](#). *J Am Med Inform Assoc*. 2018;25(3):360-8.
111. Trinidad SB, Fullerton SM, Bares JM, Jarvik GP, Larson EB, Burke W. [Informed consent in genome-scale research: what do prospective participants think?](#) *AJOB Prim Res*. 2012;3(3):3-11.
112. Jones KH, Daniels H, Heys S, Ford DV. [Toward an ethically founded framework for the use of mobile phone call detail records in health research](#). *JMIR MHealth UHealth*. 2019;7(3):e11969.
113. O'Brien EC, Rodriguez AM, Kum HC, et al. [Patient perspectives on the linkage of health data for research: Insights from an online patient community questionnaire](#). *Int J Med Inf*. 2019;127:9-17.
114. Peppercorn J, Campbell E, Isakoff S, et al. [Patient preferences for use of archived biospecimens from oncology trials when adequacy of informed consent is unclear](#). *The Oncologist*. 2020;25(1):78-86.
115. Colombo C, Roberto A, Krleza-Jeric K, Parmelli E, Banzi R. [Sharing individual participant data from clinical studies: a cross-sectional online survey among Italian patient and citizen groups](#). *BMJ Open*. 2019;9(2):e024863.
116. Lysaght T, Ballantyne A, Xafis V, et al. ["Who is watching the watchdog?": ethical perspectives of sharing health-related data for precision medicine in Singapore](#). *BMC Med Ethics*. 2020;21:118.
117. Snell K, Starkbaum J, Lauß G, Vermeer A, Helén I. [From protection of privacy to control of data streams: a focus group study on biobanks in the information society](#). *Public Health Genomics*. 2012;15(5):293-302.
118. Jones KH, Daniels H, Heys S, Ford DV. [Public views on using mobile phone call detail records in health research: qualitative study](#). *JMIR MHealth UHealth*. 2019;7(1):e11730.
119. Sanderson SC, Brothers KB, Mercaldo ND, et al. [Public attitudes toward consent and data sharing in biobank research: a large multi-site experimental survey in the US](#). *Am J Hum Genet*. 2017;100(3):414-27.
120. Page SA, Manhas KP, Muruve DA. [A survey of patient perspectives on the research use of health information and biospecimens](#). *BMC Med Ethics*. 2016;17:48.
121. Mazor KM, Richards A, Gallagher M, et al. [Stakeholders' views on data sharing in multicenter studies](#). *J Comp Eff Res*. 2017;6(6):537-47.
122. Teng J, Bentley C, Burgess MM, O'Doherty KC, McGrail KM. [Sharing linked data sets for research: results from a deliberative public engagement event in British Columbia, Canada](#). *Int J Popul Data Sci*. 2019;4(1).
123. Mouton Dorey C, Baumann H, Biller-Andorno N. [Patient data and patient rights: Swiss healthcare stakeholders' ethical awareness regarding large patient data sets – a qualitative study](#). *BMC Med Ethics*. 2018;19:20.
124. Riggs ER, Azzariti DR, Niehaus A, et al. [Development of a consent resource for genomic data sharing in the clinical setting](#). *Genet Med*. 2019;21(1):81-8.
125. Burstein MD, Robinson JO, Hilsenbeck SG, McGuire AL, Lau CC. [Pediatric data sharing in genomic research: attitudes and preferences of parents](#). *Pediatrics*. 2014;133(4):690-7.
126. Darquy S, Moutel G, Lapointe AS, et al. [Patient/family views on data sharing in rare diseases: study in the European LeukoTreat project](#). *Eur J Hum Genet*. 2016;24(3):338-43.
127. Neves AL, Poovendran D, Freise L, et al. [Health care professionals' perspectives on the secondary use of health records to improve quality and safety of care in England: qualitative study](#). *J Med Internet Res*. 2019;21(9):e14135.
128. Goytia CN, Kastenbaum I, Shelley D, Horowitz CR, Kaushal R. [A tale of 2 constituencies: exploring patient and clinician perspectives in the age of big data](#). *Med Care*. 2018;56(Suppl 1):S64-9.
129. Rivas Velarde MC, Tsantoulis P, Burton-Jeangros C, Aceti M, Chappuis P, Hurst-Majno S. [Citizens' views on sharing their health data: the role of competence, reliability and pursuing the common good](#). *BMC Med Ethics*. 2021;22:62.
130. Kaufman DJ, Murphy-Bollinger J, Scott J, Hudson KL. [Public opinion about the importance of privacy in biobank research](#). *Am J Hum Genet*. 2009;85(5):643-54.
131. Centre canadien pour la cybersécurité. [Repérer les cas de mésinformation, désinformation et malinformation](#). ITSAP.00.300; 2024.
132. Mamo LA, Browe DK, Logan HC, Kim KK. [Patient informed governance of distributed research networks: results and discussion from six patient focus groups](#). *AMIA Annu Symp Proc*. 2013;2013:920-9.
133. Brall C, Berlin C, Zwahlen M, Ormond KE, Egger M, Vayena E. [Public willingness to participate in personalized health research and biobanking: A large-scale Swiss survey](#). Kerasidou A, éditeur. *PLoS ONE*. 2021;16(4):e0249141.
134. Rushmer R, Themessel-Huber M, Coyle J, Humphris G, Dowell J, Williams B. [Is the routine recording of primary care consultations possible ... and desirable? Lessons for researchers from a consultation with multiple stakeholders](#). *Patient Educ Couns*. 2011;82(2):247-53.
135. Bull S, Cheah PY, Denny S, et al. [Best practices for ethical sharing of individual-level health research data from low- and middle-income settings](#). *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2015;10(3):302-13.
136. Downing NR, Williams JK, Daack-Hirsch S, Driessnack M, Simon CM. [Genetics specialists' perspectives on disclosure of genomic incidental findings in the clinical setting](#). *Patient Educ Couns*. 2013;90(1):133-8.
137. Hassan L, Dalton A, Hammond C, Tully MP. [A deliberative study of public attitudes towards sharing genomic data within NHS genomic medicine services in England](#). *Public Underst Sci*. 2020;29(7):702-17.
138. Meulenkamp TM, Gevers SK, Bovenberg JA, Koppelman GH, Vlieg AVH, Smets EMA. [Communication of biobanks' research results: What do \(potential\) participants want?](#) *Am J Med Genet A*. 2010;152A(10):2482-92.
139. Seltzer E, Goldshear J, Guntuku SC, et al. [Patients' willingness to share digital health and non-health data for research: a cross-sectional study](#). *BMC Med Inform Decis Mak*. 2019;19:157.

140. Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Institut de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politique des trois conseils, éthique de la recherche avec des êtres humains - EPTC 2](#). Ottawa; 2022.
141. Vezyridis P, Timmons S. [Resisting big data exploitations in public healthcare: free riding or distributive justice?](#) *Sociol Health Illn*. 2019;41(8):1585-99.
142. Watson K, Payne DM. [Ethical practice in sharing and mining medical data](#). *J Inf Commun Ethics Soc*. 2020;19(1):1-19.
143. Wetzels M, Broers E, Peters P, Feijs L, Widdershoven J, Habibovic M. [Patient perspectives on health data privacy and management: “where is my data and whose is it?”](#) *Int J Telemed Appl*. 2018;2018:1-6.
144. Terry AL, Stewart M, Fortin M, et al. [Gaps in primary healthcare electronic medical record research and knowledge: findings of a pan-Canadian study](#). *Healthc Policy*. 2014;10(1):46-59.
145. Willison DJ. [Patients’ consent preferences for research uses of information in electronic medical records: interview and survey data](#). *BMJ*. 2003;326(7385):373.
146. Mursaleen LR, Stamford JA, Jones DA, Windle R, Isaacs T. [Attitudes towards data collection, ownership and sharing among patients with Parkinson’s disease](#). *J Park Dis*. 2017;7(3):523-31.
147. Kerath SM, Klein G, Kern M, et al. [Beliefs and attitudes towards participating in genetic research – a population based cross-sectional study](#). *BMC Public Health*. 2013;13:114.
148. Middleton A, Milne R, Howard H, et al. [Members of the public in the USA, UK, Canada and Australia expressing genetic exceptionalism say they are more willing to donate genomic data](#). *Eur J Hum Genet*. 2020;28(4):424-34.
149. Carr D, Littler K. [Sharing research data to improve public health: a funder perspective](#). *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2015;10(3):314-6.
150. Tsai FJ, Junod V. [Medical research using governments’ health claims databases: with or without patients’ consent?](#) *J Public Health Oxf Engl*. 2018;40(4):871-7.
151. Mählmann L, Schee gen. Halfmann S, von Wyl A, Brand A. [Attitudes towards personal genomics and sharing of genetic data among older Swiss adults: a qualitative study](#). *Public Health Genomics*. 2017;20(5):293-306.
152. Richter G, Borzikowsky C, Lieb W, Schreiber S, Krawczak M, Buyx A. [Patient views on research use of clinical data without consent: Legal, but also acceptable?](#) *Eur J Hum Genet*. 2019;27(6):841-7.
153. Lucero RJ, Kearney J, Cortes Y, et al. [Benefits and risks in secondary use of digitized clinical data: views of community members living in a predominantly ethnic minority urban neighborhood](#). *AJOB Empir Bioeth*. 2015;6(2):12-22.
154. Meulenkamp TM, Gevers SK, Bovenberg JA, Koppelman GH, Vlieg A van H, Smets EMA. [Communication of biobanks’ research results: What do \(potential\) participants want?](#) *Am J Med Genet A*. 2010;152A(10):2482-92.
155. Jamal L, Sapp JC, Lewis K, et al. [Research participants’ attitudes towards the confidentiality of genomic sequence information](#). *Eur J Hum Genet*. 2014;22(8):964-8.
156. Kasperbauer TJ. [Protecting health privacy even when privacy is lost](#). *J Med Ethics*. 2020;46(11):768-72.
157. Cumyn A, Barton A, Dault R, Cloutier AM, Jalbert R, Ethier JF. [Informed consent within a learning health system: A scoping review](#). *Learn Health Syst*. 2020;4(2):e10206.

ANNEXE 1. STRATÉGIE DE RECHERCHE ISSUE DE CUMYN ET COLL. (20)

Medline, CINAHL, PsycINFO

(patient* OR public* OR citizen*) AND ("health data" OR "healthcare data" OR "health care data" OR "medical data" OR "data sharing" OR "data-sharing" OR "data access" OR "data transfer" OR "data use*" OR "data reuse*" OR "data utilization" OR "data utilisation") AND (attitude* OR view* OR perspective* OR opinion* OR position*) AND (inform* OR transparen* OR communicat* OR disseminat* OR aware* OR notif* OR educat*) AND (research OR "secondary use" OR "secondary utilisation" OR "secondary utilization" OR "learning health system*" OR "learning healthcare system*" OR "learning health care system*" OR "learning healthcare project*" OR "learning health care project*" OR "learning health" OR "learning healthcare" OR "learning health care" OR "big data healthcare")

*Note: No additional restriction applied.

Scopus, Cochrane Library

TITLE-ABS-KEY ((patient* OR public* OR citizen*) AND ("health data" OR "healthcare data" OR "health care data" OR "medical data" OR "data sharing" OR "data-sharing" OR "data access" OR "data transfer" OR "data use*" OR "data reuse*" OR "data utilization" OR "data utilisation") AND (attitude* OR view* OR perspective* OR opinion* OR position*) AND (inform* OR transparen* OR communicat* OR disseminat* OR aware* OR notif* OR educat*) AND (research OR "secondary use" OR "secondary utilisation" OR "secondary utilization" OR "learning health system*" OR "learning healthcare system*" OR "learning health care system*" OR "learning healthcare project*" OR "learning health care project*" OR "learning health" OR "learning healthcare" OR "learning health care" OR "big data healthcare"))

*Note: No additional restriction applied.

PubMed

(patient OR patients OR public OR publics OR citizen OR citizens) AND ("health data" OR "healthcare data" OR "health care data" OR "medical data" OR "data sharing" OR "data-sharing" OR "data access" OR "data transfer" OR "data use" OR "data uses" OR "data reuse" OR "data reuses" OR "data utilization" OR "data utilisation") AND (attitude OR attitudes OR view OR views OR perspective OR perspectives OR opinion OR opinions OR position OR positions) AND (information OR informed OR transparency OR transparent OR communication OR communicated OR dissemination OR disseminated OR awareness OR aware OR notification OR notified OR notify OR education OR educated) AND (research OR "secondary use" OR "secondary uses" OR "secondary utilisation" OR "secondary utilization" OR "learning health system" OR "learning health systems" OR "learning healthcare system" OR "learning healthcare systems" OR "learning health care system" OR "learning health care systems" OR "learning healthcare project" OR "learning healthcare projects" OR "learning health care project" OR "learning health care projects" OR "learning health" OR "learning healthcare" OR "learning health care" OR "big data healthcare")

*Note: Restriction to publications in the three two years only to capture most recent indexations.

ANNEXE 2. CARACTÉRISTIQUES DES ARTICLES INCLUS DANS LA REVUE DE LITTÉRATURE (N=124)

Articles	Années de publication	Pays	Devis	Population à l'étude
Aitken et coll. (28)	2016	Angleterre	Étude qualitative	Parties prenantes
Barazzetti et coll. (29)	2020	Suisse	Étude qualitative	Patients et recherche
Caine et coll. (30)	2015	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Cumyn et coll. (31)	2021	Canada	Étude qualitative	Public
Franklin et coll. (32)	2020	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Hammack-Aviran et coll. (33)	2020	États-Unis	Étude qualitative	Patients, droits et politiques
Hishiyama et coll. (34)	2020	Japon	Étude quantitative	Public
Kisekka et coll. (35)	2021	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Manhas et coll. (36)	2018	Canada	Étude quantitative	Public
Mbuthia et coll. (37)	2019	Kenya	Étude qualitative	Soins de la santé et recherche
Tully et coll. (38)	2019	Angleterre	Étude qualitative	Public
McCadden et coll. (39)	2020	Canada	Étude qualitative	Patients et soins de la santé
Milne et coll. (40)	2021	Plusieurs pays	Étude quantitative	Public
Platt et coll. (41)	2014	États-Unis	Étude quantitative	Public
Saxena et coll. (42)	2006	Canada	Étude qualitative	Public
Schräfel et coll. (43)	2017	Angleterre	Article d'opinion	NA
Spencer et coll. (44)	2016	Angleterre	Étude qualitative	Patients
Manion et coll. (45)	2009	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Haga et coll. (46)	2011	États-Unis	Étude qualitative	Public
Ipsos (47)	2016	Angleterre	Étude qualitative	Public
NICE (48)	2015	Angleterre	Étude qualitative	Public
De Vries et coll. (49)	2019	États-Unis	Étude qualitative	Public
Drobotowicz et coll. (50)	2021	Finlande	Étude qualitative	Public
Schmit et coll. (51)	2020	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Willison et coll. (52)	2019	Canada	Politiques publiques et lois	NA
Atkin et coll. (53)	2021	Angleterre	Étude qualitative	Patients, public et soins de la santé
Bak et coll. (54)	2021	Pays-Bas	Étude qualitative	Patients
Ballantyne et coll. (55)	2019	Nouvelle-Zélande	Commentaire	Auteurs
Bernaerd et coll. (56)	2021	Belgique	Étude qualitative	Patients
Dirks et coll. (57)	2019	États-Unis	Étude qualitative	Public
Douglas et coll. (58)	2018	Angleterre	Étude qualitative	Public
Jao et coll. (59)	2015	Kenya	Étude qualitative	Parties prenantes
Jones et coll. (60)	2019	Angleterre	Politiques publiques et lois	NA
Lemke et coll. (61)	2010	États-Unis	Étude qualitative	Public et recherche
Overby et coll. (62)	2015	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Davidson et coll. (63)	2013	Angleterre	Étude qualitative	Public
Tracy et coll. (64)	2004	Canada	Étude qualitative	Patients et public
Xafis (65)	2015	Australie	Étude qualitative	Public
Courbier et coll. (66)	2019	Pays européens	Étude quantitative	Patients et public
Mayo et coll. (67)	2017	États-Unis	Étude qualitative	Soins de la santé
NICE et coll. (68)	2004	Angleterre	Étude qualitative	Public
Chung et coll. (69)	2018	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Jones et coll. (70)	2002	Angleterre	Politiques publiques et lois	Auteurs
Nelson et coll. (71)	2011	États-Unis	Politiques publiques et lois	Auteurs
Rake et coll. (72)	2017	Pays-Bas	Politiques publiques et lois	Auteurs
Tully et coll. (73)	2019	Angleterre	Étude qualitative	Public
Middleton et coll. (74)	2019	Plusieurs pays	Étude quantitative	Public
Meulenkamp et coll. (75)	2012	Pays-Bas	Étude quantitative	Recherche
Sabatello et coll. (76)	2019	États-Unis	Étude quantitative	Public
Hivon et coll. (77)	2017	Canada	Étude qualitative	Public
Tindana et coll. (78)	2020	Plusieurs pays	Étude qualitative	Recherche
Tosoni et coll. (79)	2021	Canada	Étude quantitative	Patients
McCormack et coll. (80)	2016	Plusieurs pays	Étude qualitative	Patients
James et coll. (81)	2014	États-Unis	Étude qualitative	Public
Hobbs et coll. (82)	2012	Angleterre	Étude qualitative	Recherche
Richards et coll. (83)	2016	États-Unis	Étude qualitative	Recherche
McCadden et coll. (84)	2020	Canada	Étude qualitative	Public
Street et coll. (85)	2021	Australie	Étude qualitative	Public
Medical Research Council et coll. (86)	2007	Angleterre	Approche mixte	Public et patients
Woodbury et coll. (87)	2020	États-Unis	Étude qualitative	Public
Cheung et coll. (88)	2016	États-Unis	Étude qualitative	Public
Kaphingst et coll. (89)	2006	États-Unis	Étude qualitative	Patients

Kaufman et coll. (90)	2009	États-Unis	Étude quantitative	Patients
McGuire et coll. (91)	2012	États-Unis	Étude qualitative	Recherche
Cheung et coll. (92)	2020	États-Unis	Approche mixte	Droits et politiques
Tabor et coll. (93)	2012	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Master et coll. (94)	2013	Canada	Étude quantitative	Patients
Hiratsuka et coll. (95)	2012	Japon	Étude qualitative	Public
Riso et coll. (96)	2017	Plusieurs pays	Politiques publiques et lois	NA
Jagsi et coll. (97)	2019	États-Unis	Approche mixte	Patients
Cumyn et coll. (98)	2021	Canada	Étude quantitative	Public
Jagsi et coll. (99)	2017	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Joly et coll. (100)	2015	Canada	Étude quantitative	Public
Sexton et coll. (101)	2017	Angleterre	Étude qualitative	Recherche
Clarke et coll. (102)	2021	Angleterre	Étude quantitative	Public
Westin (103)	2008	États-Unis	Étude quantitative	Public
Dimitropoulos et coll. (104)	2011	États-Unis	Étude quantitative	Public
Harle et coll. (105)	2018	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Trinidad et coll. (106)	2012	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Jones et coll. (107)	2019	Angleterre	Politiques publiques et lois	NA
O'Brien et coll. (108)	2019	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Peppercorn et coll. (109)	2020	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Colombo et coll. (110)	2019	Italie	Approche mixte	Patients et public
Lysaght et coll. (111)	2020	Singapore	Étude qualitative	Public
Snell et coll. (112)	2012	Plusieurs pays	Étude qualitative	Public
Jones et coll. (113)	2019	Angleterre	Étude qualitative	Public
Sanderson et coll. (114)	2017	États-Unis	Étude quantitative	Public
Page et coll. (115)	2016	Canada	Étude quantitative	Patients
Mazor et coll. (116)	2017	États-Unis	Étude qualitative	Patients, recherche, droits et politiques, soins de la santé et public
Teng et coll. (117)	2019	Canada	Étude qualitative	Soins de la santé et patients
Mouton Dorey et coll. (118)	2018	Suisse	Étude qualitative	Soins de la santé, droits et politiques
Riggs et coll. (119)	2019	États-Unis	Étude qualitative	Public
Burstein et coll. (120)	2014	États-Unis	Étude qualitative	Patients et public
Darquy et coll. (121)	2016	France	Approche mixte	Patients
Neves et coll. (122)	2019	Angleterre	Étude qualitative	Soins de la santé
Goytia et coll. (113)	2018	États-Unis	Étude qualitative	Patients et soins de la santé
Rivas et coll. (124)	2021	Suisse	Étude qualitative	Public
Kaufman et coll. (125)	2009	États-Unis	Étude quantitative	Public
Mamo et coll. (127)	2013	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Brall et coll. (128)	2021	Suisse	Sondage	Public
Rushmer et coll. (129)	2011	Angleterre	Étude qualitative	Patients et recherche
Bull et coll. (130)	2015	Plusieurs pays	Étude qualitative	Parties prenantes
Downing et coll. (131)	2013	États-Unis	Étude qualitative	Soins de la santé
Hassan et coll. (132)	2020	Angleterre	Étude qualitative	Public
Meulenkamp et coll. (133)	2010	Pays-Bas	Étude quantitative	Public et patients
Seltzer et coll. (134)	2019	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Vezyrodos et coll. (136)	2019	Angleterre	Étude qualitative	Soins de la santé et patients
Watson et coll. (137)	2020	États-Unis	Papier d'opinion	NA
Wetzels et coll. (138)	2018	Pays-Bas	Étude qualitative	Patients
Terry et coll. (139)	2014	Canada	Étude qualitative	Soins de la santé
Willison et coll. (140)	2003	Canada	Approche mixte	Patients
Mursaleen et coll. (141)	2017	Angleterre	Étude quantitative	Patients
Kerath et coll. (142)	2013	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Middleton et coll. (143)	2020	Plusieurs pays	Étude quantitative	Public
Carr et coll. (144)	2015	Angleterre	Papier d'opinion	NA
Tsai et coll. (145)	2018	Taiwan	Papier d'opinion	NA
Mählmann et coll. (146)	2018	Suisse	Étude qualitative	Public
Richter et coll. (147)	2019	Allemagne	Étude quantitative	Patients
Lucero et coll. (148)	2015	États-Unis	Étude qualitative	Public
Meulenkamp et coll. (149)	2010	Pays-Bas	Étude quantitative	Patients et public
Jamal et coll. (150)	2014	États-Unis	Étude qualitative	Recherche
Kasperbauer (151)	2020	États-Unis	Papier d'opinion	NA

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Aging Meaningfully: The Ethics of Existential Suffering for Older Adults in Healthcare

Gabrielle Tsai^a

Résumé

La souffrance existentielle (SE) peut être particulièrement répandue chez les personnes âgées et compte tenu du vieillissement croissant de la population canadienne, la prise en compte de la SE dans les soins aux personnes âgées sera une préoccupation urgente dans les années à venir. La SE est un effet secondaire du vieillissement qui implique la perte de sens, d'identité personnelle, d'autonomie et d'espoir. Cet article se concentre sur l'une des causes de la SE chez les personnes âgées, à savoir la perte de sens (PS). Le sens devient de plus en plus nécessaire au bien-être à un stade avancé de la vie, en raison des effets positifs qu'il confère à l'humeur, à la santé et à la longévité. Je soutiens que lorsque la PS survient dans un contexte de soins de santé, les prestataires de soins de santé (PSS) ont le devoir 1) de comprendre la SE et la PS et 2) de répondre aux adultes plus âgés qui ont de la SE en raison de la PS. Les PSS peuvent ne pas être en mesure de soulager la SE ou la PS, mais ils sont obligés de faire une tentative raisonnable. Pour justifier cela, je m'appuie sur trois valeurs fondamentales des soins de santé : la *confiance*, la *compassion* et la *bienfaisance*. En réfléchissant à chacune de ces valeurs, il devient évident que la SE et la PS méritent l'attention des PSS. En plus de cet argument, je reconnais que la SE ne se limite pas à la vieillesse et qu'il n'incombe pas uniquement aux PSS de s'en préoccuper. Des facteurs sociaux plus larges et des initiatives de santé publique peuvent aider les personnes à tous les stades de la vie à préserver le sens. En sensibilisant les PSS à la SE dû à la PS, cet article fournit également une liste non exhaustive de trois psychothérapies qui méritent d'être explorées ou mises en œuvre pour les patients souffrant de SE dû à la PS, à savoir : La psychothérapie en soins palliatifs, la psychothérapie de groupe centrée sur le sens et la thérapie de la dignité.

Mots-clés

souffrance existentielle, personnes âgées, perte de sens, démoralisation, soins palliatifs, thérapie de la dignité, éthique clinique

Abstract

Existential suffering (ES) can be particularly prevalent among older adults, and with Canada's growing aging population, addressing ES in senior care will be a pressing concern in coming years. ES is a side effect of aging that involves losing meaning, self-identity, autonomy, and hope. This paper focuses on one cause of ES among older adults, namely, the loss of meaning (LoM). Meaning becomes increasingly necessary for well-being at later stages in life, due to the positive effects it confers on mood, health, and longevity. I argue that when ES arises in healthcare settings, healthcare providers (HCPs) have a duty to 1) understand ES and LoM and 2) respond to older adults who experience ES because of LoM. HCPs may not be able to alleviate ES or LoM, but they are obliged to make a reasonable attempt. To justify this, I draw upon three fundamental values in healthcare: *trust*, *compassion*, and *beneficence*. By reflecting on each of these values, it becomes clear that ES and LoM deserve attention from HCPs. In addition to making this argument, I recognize that ES is not only limited to old age nor solely incumbent on HCPs to address. Broader social factors and public health initiatives can help people at all life stages to preserve meaning. In raising awareness in HCPs about ES due to LoM, this paper also provides a non-exhaustive list of three psychotherapies that deserve exploration and/or implementation for patients suffering from ES due to LoM, namely: Palliative Care Psychotherapy, Meaning-Centred Group Psychotherapy, and Dignity Therapy.

Keywords

existential suffering, older adults, loss of meaning, demoralization, palliative care, dignity therapy, clinical ethics

Affiliations

^a Department of Philosophy, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: Gabrielle Tsai, y.tsai@mail.utoronto.ca

INTRODUCTION

Canada's growing aging population will require more attention and investment in senior care. By 2030, nearly one-quarter of the Canadian population will be older adults (1). Many older adults suffer compounded losses as part of the aging process, such as losing their physical abilities, cognitive function, independence, and the presence of their loved ones. They may also experience negative stigma and stereotypes associated with aging, especially when aging is viewed as a disease as opposed to a natural process of life (2). Those who live with these multi-dimensional losses may experience a pressing side effect, namely, existential suffering (ES). ES is an embodied negative experience that involves losing meaning, self-identity, autonomy, and hope. In this paper, I focus on one cause of ES, the loss of meaning (LoM).

As healthcare aims to promote health and alleviate suffering, it is imperative that healthcare providers (HCPs), especially interprofessional teams, assist patients to regain meaning. The World Health Organization defines health as "a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity" (3). Since mental well-being is a critical factor for overall well-being, ES is addressed here as a health concern that can lead to mental illnesses and demotivate patients from trying to maintain or improve their health. To address ES for older people, it is necessary to conduct

a deep investigation of the various components that may contribute to ES. More specifically, my focuses will be on cases where one factor, the LoM, may negatively affect psychological well-being or exacerbate pre-existing illnesses.

As a disclaimer, it is crucial to note that LoM is not always a medical matter, nor is it only experienced by older adults. So I am not suggesting that older adults must connect with HCPs whenever they have existential questions related to LoM. And some older adults do not experience ES at all. Further, ES and LoM are not limited to old age: it is present at every age and may occur due to disability in children caused by birth defects; in teenagers experiencing addiction, bullying, and failures; and in adults living through illness, unemployment, and divorce.

Even though individuals at any stage in life may experience existential suffering, I will focus on the older population since they are more vulnerable to harm associated with experiencing ES and LoM. I recognize the risk of focusing on ES in older adults in healthcare, as it can lead to ageist biases that only older adults have a lower sense of meaning and medicalize the problems they face when LoM and ES are not exclusively medical issues. Nevertheless, older adults are a marginalized population that could receive decreased quality of care; for instance, some treatment options are seen as futile for older adults, but they have been shown to be effective in terms of improved health and cost-benefit (4). Suicide is a heightened risk for older adults with ES, and older adults have the highest rates of death by suicide in most regions of the world (5). This is likely because some of the common drivers of suicide – chronic illness, functional disability, and social isolation – become more acute towards the end of life (6). So, considering that suicide prevention is a global health priority, we should look at equitable ways to help older adults. This paper assumes that helping older adults maintain a sense of meaning will reduce suicide ideation and collateral threats to well-being when they struggle to see the point in living. But overall, HCPs should aim to provide equitable care for people of all ages who experience LoM and ES.

I also resist the claim that HCPs are the only ones responsible for addressing ES. Since healthcare is now mostly socialized and industrialized, managed by governments and insurance companies, these stakeholders of healthcare also share the responsibility to prevent and ameliorate ES. Healthcare resources and patient interaction time are often limited, so family and community-based programs may better identify and address ES. However, I do think that if LoM can exacerbate pre-existing illnesses for certain older adults, and if these older adults seek support from a trusted HCP, then there is a responsibility to respond in a manner that is informed and appropriate. All members of the interprofessional team (e.g., social workers, occupational therapists) share this duty and may have far more to offer for ES than physicians (in specialties that do not offer direct mental health care). Other healthcare professionals may have longer and more direct interactions with patients and have better strategies to increase patient well-being and sense of meaning. For instance, social work “engages people and communities to address life challenges and traumatic events, to create change, and to build resiliency” (7). Occupational therapy aims to “enable people to participate in the activities of everyday life” (8). Like physicians and nurses, these professionals all hold similar ethical values of trust, compassion, and beneficence toward their patients, so they are equally responsible for helping people with LoM (7-10).

To demonstrate that HCPs share responsibility for understanding and appropriately caring for older adults with LoM, the first section of this paper introduces the concept of meaning – what it is, why it is important, and how the search for it can be adaptive. Then, to justify the duty of HCPs to respond to patients who experience ES, the second section draws upon three widely-held values in healthcare – trust, compassion, and beneficence. Finally, the third section presents evidence-based interventions that HCPs can use to help patients regain meaning or make proper referrals.

MEANING IN LIFE

If HCPs have a professional duty to support older adult patients who experience LoM, it is essential as a first step to clarify what we mean by meaning in life. According to existential/positive psychology experts Frank Martela and Michael F. Steger (11), meaning comes from having a sense of purpose, coherence, and significance in one’s life. It helps to direct and motivate us towards valued life goals; understand our lives in the context of past, present, and future; and help us feel as though our existence matters in the larger world. Thinking about meaning in life also encourages individuals to search for meaning beyond themselves by contemplating questions such as: What can I contribute to the world? Why does my existence matter? Ultimately, exploring and finding meaning in one’s life is an unavoidable, essential, and ongoing process that we all pursue to achieve well-being and live a fulfilled life (11).

Modern psychology provides empirical evidence that having meaning benefits well-being. Although the content of meaning varies for each person at different stages in life, there are common themes that relate to many people, such as their roles, occupation, family, contribution to the community, creativity, or appreciation of beauty (12). Amongst these common themes, positive relationships with others offer the most consistent and compelling sources of meaning, especially love between family members, romantic partners, and friends (13). Religion and spirituality (e.g., love for God, belief in something beyond ourselves) are also positively linked to physical and psychological health via multidimensional influences, one of which is a meaning system that shapes how individuals interpret, evaluate, and respond to various experiences and encounters (14). People who have meaning in life are happier, have higher life satisfaction, are more engaged in their work, have a better immune system and buffer against stress, and live longer in general (15). Although the search for meaning occurs at all life stages, it is more associated with decreased life satisfaction, increased negative emotions, and increased risk of depression during later life stages (16). Therefore, older adults need more care and support when searching for meaning.

To ensure that HCPs know how to identify and respond to ES, it is necessary to gain a nuanced understanding of how it is experienced. One way of doing this is learning from the anecdotes of older adults who have experienced ES from LoM, as exemplified in the two cases below (2).

Case 1: LoM from physical impairments and loss of self-identity

After retirement Babette (87) painted a lot. Her living room is fully decorated with all kinds of colorful paintings. All made by herself. Painting was the way for her to express herself. But when we talk about it, she sadly says: 'I can't see it anymore, I just see black.' In recent years, she's had many injections in her eyes, but it's not helping. 'Cataract has won. My world has no color anymore. I had to give up a lot: my car, later on my 45-kilometer car, my bicycle. You lose all your freedom. I can no longer help anyone, no longer write, no longer paint. At best, I can just chatter on the phone. So much is falling away...' She experiences the losses she has to bear as an assault on her identity, saying: 'Actually, I am no longer human.'

Case 2: LoM from loss of self-worth and productivity

Roelof (93) feels that there is very little [meaning left in life]: 'My life is just trivial. Worthless futility... Life itself is no longer attractive. Eh, it does not matter anymore. I keep on doing things, because, uh, I simply need something to do. Indeed, I have to try to fill the gap by being busy. Because I always have been busy. That's why I'm always looking for something. But I'd rather prefer doing nothing... Look, I can lie down in bed and stop eating and drinking. My discipline is big enough to do so, as far as I feel. But well, I have a partner, so I have to wait. And she has a totally different opinion. She simply doesn't want to die yet, although she's highly disabled... But for me, I'm totally done with it. Life has no value anymore. When I'm dead, everything will be 'cleaned up'.'

These anecdotes show how various compounding reasons can lead to LoM (e.g., physical impairments, lack of productivity, loss of self-identity, loss of self-worth) and how meaning is paramount for older adults to make sense of their life's value. It is important to note that if HCPs engage in a discussion with patients about ES, then their responsibility is not to inform patients where their meaning should come from. Rather, they should facilitate the process of finding meaning. Existential questions can only be answered when a person takes responsibility for discovering their purpose, as no one else can determine what is meaningful for another person (17).

It may be difficult for older adults to regain meaning since they have already experienced many irreversible losses. Suppose an individual derived meaning from working as a construction worker because they see it as a direct way of contributing to society and people's welfare. After retiring, they may experience LoM and suffer ES because they no longer have the physical strength or opportunity to continue pursuing construction work, which was their sole or main source of meaning. Thus, when older adults lose the ability to engage in things that are meaningful to them, they may question why they still matter in the world, particularly in cases when they are no longer 'productive' members of society and certain abilities cannot be regained. When this occurs (i.e. when an older adult experiences ES because of losing the ability to engage in activities that contribute to prior meaning), the focus should be not on how we can restore the losses, but rather on how we can help these people regain meaning and live meaningfully despite those losses.

To develop a deeper understanding of why meaning is integral to well-being and the potential adaptive benefits of ES, I will present some evidence from positive psychology and Victor Frankl's logotherapy to consolidate why it is imperative to help older adults regain meaning.

Positive Psychology

Positive psychology, as the scientific study of human flourishing, regards meaning as the underlying motivation for everything we do to live a happy and fulfilled human life (18). Studies reveal that a flourishing life entails actualizing our potential and maximizing the benefit of five essential factors: positive emotions, engagement, relationships, meaning, and accomplishments (19). Among these five factors, recent research suggests that *meaning* is the most important factor insofar as it underscores all of the other four factors that we attempt to maximize (20). Meaning helps us to persevere in our work, relationships, and goals especially when difficulties arise. Without seeing the meaning behind things that contribute to happiness – like friendships, positive experiences, and engaging work – it would be hard to do anything in life and to truly be happy. In short, meaning is inherent in all human endeavours that direct us toward well-being.

Although ES may seem as though it is an inherently and exclusively negative experience, ES *can* result in a positive outcome when channelled as an impetus to find meaning in life. This implies that if ES leads older adults to explore deeply and purposefully meaning in life, then they may be able to better cope with difficulties in life and even find peace in the face of death. As indicated by Wong (21), another well-cited existential positive psychologist, the quest to find meaning is a necessary and worthwhile process. Every cry for meaning is an attempt to make suffering more bearable and find a purpose for living, which may urge us to move forward in life despite obstacles and suffering that may arise. Ultimately, the search for meaning can have adaptive value because it helps enhance our resilience, personal growth, and flourishing (22).

Logotherapy

Similarly, it may be helpful for HCPs to understand the search for meaning as a natural human response to suffering. Logotherapy is a scientific school of psychotherapy that considers meaning as the ultimate end of human life and the reason humans can keep going even when experiencing tremendous suffering. In Frankl's book, *Man's Search for Meaning* (17), he describes his experience as a Holocaust survivor and how he and his comrades coped with tremendous physical and mental suffering during the war. Those who were the first to perish were the ones who lost meaning and gave up on life, while those who maintained or found meaning continued to survive. Frankl argues that the aim of human life is to find meaning and not necessarily happiness. Each individual needs to come to terms with their unique existence and why they should keep living, especially when suffering arises.

Frankl emphasizes that the freedom to choose how we react to suffering could be what makes life worth living (17). This freedom cannot be taken away from an individual no matter how much suffering is inflicted. In this sense, if older adults experience ES due to the aging process, HCPs involved in their care can help older adults realize this freedom by emphasizing that they are worth more than their suffering and that they have intrinsic worth beyond unavoidable losses. Rising above and beyond ES and seeing it as an opportunity to grow in resilience instead of dwelling in despair could help older adults live better lives. Not all older adults will be able to transcend their suffering, but if they try to do so, HCPs should be aware of its benefits and accompany them in this process.

Etiology of ES

Having gained a deeper understanding of meaning in life and its importance, it is useful to now explore a theory for how LoM leads to suffering. The search for meaning progresses in phases and does not lead to suffering directly. The etiology of suffering is a "multidimensional and dynamic experience of severe stress" stemming from perceived internal or external threats (stressors) to the integrity of self. These stressors could stem from three sources – *self*, *nature*, and *system*: 1) Self, through lifestyle, philosophical view, and expectations; 2) Nature, through diseases and accidental catastrophes; and 3) the System, through the intentional and unintentional harm we inflict on each other.

These stressors are mediated by emotions (distress) and motivate us to eliminate the source of stress by coping and adapting if, that is, we have sufficient psychosocial and personal resources. Insufficient resources can cause one to perceive the threat as unavoidable and ultimately succumb to hopelessness and exhaustion (suffering) (23). ES is associated with many clinical symptoms, such as reduced quality of life, increased anxiety and depression, suicide ideation, and desire for hastened death. Recognizing ES through the manifestation of these symptoms can help HCPs address them (24). With this progressive view of ES from LoM, healthcare providers then arguably have a duty to intervene as early as possible to help prevent LoM from becoming chronic ES.

When a patient is already suffering, it is critical to identify the stressors and associated emotions. How HCPs respond to older patients' suffering influences the extent of suffering experienced. In other words, if HCPs do not respond empathetically to patients with ES, that could exacerbate their suffering, which can derive from an interpretation of external events using our thoughts, beliefs, and judgements (25). As a result, older patients' reaction to distress and the degree of ES varies depending on their interpretation of pain, culture, and coping resources (26). Those who do not think HCPs will care or help alleviate ES can thus experience greater suffering (27). Cicely Saunders, the founder of the modern hospice movement and palliative care culture, formulated the concept of "total pain" as the sum of suffering experienced from an interaction between physical, psychosocial, social, and spiritual domains (28). HCPs should understand that ES can arise from losing meaning in different, distinct domains, and thus require HCPs' attention and understanding.

ETHICAL ANALYSIS

Current Issues in Addressing LoM

Although the focus of this paper is on the ethics of ES from LoM, I acknowledge that HCPs face practical barriers to helping patients due to difficulties in identifying ES, lack of training on how to address it, and time constraints (29). Many HCPs (even palliative care doctors) who work with older adults struggle to understand LoM and are untrained on how to intervene appropriately (30). Consequently, they may ignore ES out of fear of imposing their view of the meaning of life on patients or usurping authority if they offer insights into the potential meaning of their patient's suffering. As a result, some HCPs may want to keep a professional distance and argue that ES is not a medical matter but rather a personal or spiritual quest. However, unresolved existential questions could be debilitating and result in psychological distress that causes even more suffering than physical pain (30). Furthermore, older adults may perceive that some HCPs do not have time to hear about the psychological and social aspects of their lives and so may not consider sharing these aspects. So, to avoid harm from internalized ES, I suggest that HCPs should *elicit* information about possible ES by making observations and asking questions.

Another practical limitation is the lack of time and attention for HCPs to address ES when other patient demands are high. The onus to help patients with ES may be delegated to family members, something that may not always be a viable solution if the older patient does not have family members or if the family members refuse to be involved in their care. Many HCPs are unaware of evidence-based solutions to help patients overcome ES from LoM. So even though my focus here is on the ethical duty of HCPs to respond to ES and LoM, some evidence-based strategies can provide guidance and indirectly address some of these practical limitations.

Three fundamental values in healthcare are helpful for framing my argument – trust, compassion, and beneficence – and, as I will show, tie into older patients' needs when experiencing ES from LoM and why HCPs should intervene when patients request help and support in overcoming ES.

Trust

Trust is integral to the patient-HCP relationship and a fundamental aspect of healthcare. Trust refers to the patient's expectations that HCPs will do what is in the patient's best interest, with good will, and not exploit their inherent vulnerability (31). It is an unwritten agreement that results from a lack of choice or occurs in the context of asymmetrical relationships, such as the one between HCP and patients, and leads to reassurance and confidence between the two parties. HCPs and patients are working towards the same goal of promoting health and alleviating patient suffering. Trust therefore facilitates, catalyzes, and sustains this cooperation. Some related ethical virtues that enhance trust in HCPs include compassion, honesty, humility, integrity, and prudence (10). If older patients come to HCPs with ES concerns, they believe the HCP will respect their dignity, honour their choices, and not exploit them. Without trust, HCPs cannot provide high-quality, ethical care.

Trust is also needed to facilitate good relationships between older patients, their children, and their extended support network. Although happiness may not be, as Frankl suggests, the end goal, it is an important component of one's psychology. Positive psychology has consistently shown that people who have healthy, positive relationships are the happiest (32). Interestingly, many older adults value relationships with their children the most out of all other relationships, such as their friends, grandchildren, or even significant others (33). HCPs should thus be aware of these relationship dynamics and facilitate the involvement of the older patients' children, if desired by patients. Additional analysis shows that mattering to other people is significantly correlated to increased wellness, greater purpose in life, and reduced levels of depression in older adults (33). Therefore, HCPs should earn the trust of family members when they are involved in the older patient's search for meaning and work with them to create the best care possible.

Another aspect of trust is related to the duty to provide continual care to patients. When patients are experiencing ES, they trust that their care providers will not abandon them even if they are "incurable". Again, the goal of healthcare is to promote health and relieve suffering. So even though there are no further appropriate curative or disease-directed options, patients trust HCPs to still care for them. Similarly, trust is also needed for deep encounters to take place. Older adults' existential questions are primarily concerned with self-evaluation and regrets, with questions like: Has my life been worthwhile? What happens to me after I die? How can I find peace, comfort, and hope in the face of death (21)? A trusting relationship is, therefore, necessary to explore these deep questions as they require high levels of sensitivity, confidentiality, and a non-judgmental attitude.

Compassion

The second ethical commitment requiring HCPs to help older patients with ES is compassion. HCPs must recognize suffering and vulnerability, understand the unique circumstances of the patient, and work to alleviate the patient's suffering, and accompany the suffering and vulnerable patient (10). As mentioned before, ignoring, or having a negative response to suffering exacerbates patient suffering. HCPs do not need to "solve" their patients' suffering, but they do need to be present and acknowledge their both own struggles and those of their patients, and be willing to encounter pain and sadness by listening and connecting with their patient's stories (2).

Compassion means meeting the needs of patients to feel connected and understood. Some HCPs think that ES is something that should be immediately referred to spiritual care since it falls outside of their medical field of expertise. However, holistic care for patients extends beyond the biomedical. Qualitative studies have shown that the presence of others and connectedness are predominant needs of patients experiencing ES (30). Patients desire the presence of HCPs who are willing to sit down, listen, and talk with them (34). Moreover, patients approaching the end of life want staff members who are "daring to listen" and not "shutting off" difficult conversations (35). Even just the presence of another person carries significant meaning for patients suffering existentially.

Other than the older adult with ES, their family members or caregivers may also need support, as they may feel unable to share their own fears and thoughts when accompanying someone with ES (30). HCPs working with older adults are uniquely positioned to coordinate resources and make referrals for addressing ES in their patients since family members may be unaware of ways to help older adults regain meaning. In short, compassion is needed on the part of HCPs to empathize with what older adults are going through and provide the best support.

HCPs should show compassion towards patients because the search for meaning can be a difficult process – finding meaning in life can be hard to do, just from thinking about it. For most people, we need to actively search for meaning through activities such as meeting people, having new experiences, or reframing our approach to suffering (17). However, older adults who are unable to live a life they envision or do activities of their choosing may find it harder to regain meaning. HCPs should give patients freedom regarding how they search for meaning because each person ultimately has the responsibility to find their specific meaning, and which may shift over time in response to different internal and external factors. Sometimes ES may arise due to some unmet needs, such as not receiving proper care; so ES from LoM must not be misconceived as a mental disorder

or disease (17). Rather, existential distress is a natural response to losses in life and an indication of the need to redefine meaning.

Furthermore, compassion helps HCPs and patients accept the limits of life and healthcare. There is a finiteness and finality as human beings and a mystery about life and death that is beyond what we know and can control (17). Likewise, aging is a natural phenomenon that exposes the limits of medical treatments. Suffering is a multi-dimensional and integrative experience. So, HCPs must treat suffering from a whole-person approach rather than just the narrow approach of physical, spiritual, or psychiatric symptoms. Suffering may be relieved by removing perceived threats to the person and restoring health when possible. When this is not possible, redefining threats and finding new meaning and hope may prove useful. Alternatively, a combination of both strategies may lead to better outcomes. Since suffering is a dynamic and subjective experience, frequent and tailored assessments of the patient's and family's needs and perceived threats are required. Caring for people suffering entails a great privilege and responsibility, and some patients may find meaning in life through the care they receive from HCPs (26).

Beneficence

Finally, beneficence is one of the fundamental commitments of the health professions to patient well-being and it thus requires HCPs to care for older patients with LoM (10). HCPs must always act to benefit the patient and promote their interests. They must also provide appropriate care and management across the care continuum, including until the end of their patients' lives. Ignoring ES can foster mistrust between patients, HCPs, and the medical system. Since most older adults are cared for by HCPs and eventually die in healthcare settings, HCPs must be aware and equipped on how to respond to ES (36).

What is good or beneficial for a patient is something that patients and HCPs must and can co-create. Each person has unique dimensions to be considered when they experience ES. Each patient must be treated as a unique person, taking into consideration the various dimensions of their personhood – their personality, character, past experiences, family ties, culture, relationships, values, and behaviours (37). Older adults should provide their own values and input to what can help them regain meaning, while HCPs try to integrate this with their professional expertise. A commitment to patient benefit ensures better health outcomes because patients who share the same goals as HCPs are more likely to want to get better, follow treatment plans, and change their lifestyles to improve their well-being.

Patient-centred care is also closely linked with beneficence in that it “fosters respectful, compassionate, culturally appropriate and competent care that is responsive to the needs, values, beliefs, and preferences of patients.” (38). HCPs have a duty to care for the whole person, not just an illness or disease symptoms. It is important to build comprehensive expertise in addressing ES because different patients have different needs. People who experience ES may not necessarily have depression, even though these are highly correlated (39). So while psychiatric care may help some patients, other individuals may want to pursue nonmedical treatments such as prayer. Still, some patients may find exploring ES intrusive or uncomfortable if seeking meaning in suffering adds unnecessary psychological suffering. Overall, HCPs should work closely with specialists in spiritual care and psychiatry to best meet their patient's needs.

EVIDENCE-BASED INTERVENTIONS

Having argued for the necessity for HCPs to respond to ES in older adults, the natural follow-on question is what HCPs should do in response. Below, I present some evidence-based psychotherapy interventions that may help address ES. The expectation is not for all HCPs to become experts in providing all possible therapeutic approaches to respond to ES; rather, they should have sufficient familiarity to either offer and/or refer patients to whatever approach may most likely benefit. Not all older adults suffering from ES will want to engage in these psychotherapies, but if they do, HCPs should have these options in mind and be ready to mobilize the necessary resources (e.g. referrals).

Palliative Care Psychotherapy

A psychotherapy framework with eight steps to help patients is frequently used in palliative care to assess and address ES (Appendix 1). This framework proceeds in steps to help HCPs connect with the patient, identify the underlying causes, create another narrative, help patients build resilience, and reshape the approach to suffering. Reframing is a critical step in learning to overcome ES. HCPs can help older patients to realize that meaning changes as they age and undergo losses. Throughout our life stages, we make sense of our lives and the world by continuous meaning reconstruction. When a life-threatening or life-altering diagnosis occurs, it forces the revision of one's life narrative. In these cases, patients themselves need to want to emerge from ES to search for meaning and overcome suffering. If they choose to do so, HCPs may play an important role in helping patients and their families find meaning and purpose (40). All HCPs should know about this and help patients navigate these questions or at least refer them to someone who can help.

Meaning-Centred Group Psychotherapy

Meaning-Centred Group Psychotherapy (MCGP) was developed to help patients with advanced cancer to enhance their sense of meaning (41). This therapeutic approach focuses on asking patients about what is most important in their lives – including their goals, roles, values, and pursuits – to help them maintain a coherent story of themselves, affirm existing sources of meaning, and/or reframe the value of their life. This therapy aims to “[create] goals that sustain purpose, value relationships, express gratitude, and focus on living until death intervenes” (12).

Research shows that explicitly discussing meaning helps patients overcome LoM. Ninety patients with advanced cancers were randomly assigned to an eight-week MCGP or general supportive group psychotherapy in which they used didactics, discussion, and experiential exercises that focused on the theme of meaning and terminal illness (41). Example discussion questions included “Reflect on your life and identify the most significant memories, relationships, traditions, etc., that have made the greatest impact on who you are today.” These patients also explored the attitudinal sources of meaning through experiential exercises using questions like: “What would you consider a good or meaningful death? How can you imagine being remembered by your loved ones?” After eight weeks, the MCGP had more significant increases in spiritual well-being and sense of meaning compared to the general supportive psychotherapy group. This study showed that explicitly talking about meaning in life and facing death was more effective than just having general psychological support, with the strongest treatment effects in feelings of meaning and peace (41).

Dignity Therapy

Another evidence-based strategy is Dignity Therapy (42,43), developed by Dr. Harvey Max Chochinov, a palliative care psychiatrist, to help patients maintain a sense of self as they approach their last days (44). There is increasing evidence that Dignity Therapy (DT) could also help older patients who are not in palliative care since ES is significantly correlated with measures of suffering, well-being, depression, anxiety, and rating and satisfaction with quality of life (45). Before developing this therapy, Chochinov and his colleagues conducted research that identified eight important factors that contributed to patients' sense of dignity and ways of conserving these factors (Appendix 2) (46). Based on these eight factors, they created a Patient Dignity Inventory (PDI) to obtain a snapshot of a patient's sense of dignity and meaning concerning how they are doing and how their care is proceeding (Appendix 3). It could be pertinent for HCPs to conduct a PDI because identifying sources of distress is critical to understanding ES and helping HCPs deliver quality care.

After conducting a PDI, DT could be implemented should older patients wish for such support. This therapy invites patients to discuss issues that matter most or that they would most want to be remembered. Sessions are transcribed, edited, and returned with a final version that the patient can then bequeath to a friend or family member. In a study that evaluated the feasibility and impact of DT in patients approaching the end of life, almost all participants (91%) reported feeling satisfied with DT, 76% reported a heightened sense of dignity; 68% reported an increased sense of purpose; 67% reported a heightened sense of meaning; 47% reported an increased will to live; and 81% reported that it had been or would be of help to their family (47). Post-intervention measures of suffering showed significant improvement and reduced depressive symptoms. To sum up, Dignity Therapy may be the most well-supported and effective intervention for ES from LoM to date, making it useful for HCPs to know and make referrals for if their patients could benefit.

CONCLUSION

Older adults are more likely to experience ES due to LoM, at least in part because of the illnesses that they may endure as part of the aging process. In response to older adult patients who experience LoM, HCPs have an ethical obligation to acknowledge and make credible attempts to address EC and LoM. The values of healthcare entail trust, compassion, and beneficence, each of which justifies the responsibility for HCPs to understand and address LoM, even if they cannot successfully reduce its occurrence and severity. ES can have significantly negative effects on patients, and several interventions have been proposed as potentially effective means for addressing LoM. As part of their work, HCPs who learn to respond to patients' LoM and use these interventions where appropriate may be able to effectively reduce ES.

Besides the three evidence-based therapies, many community initiatives can also contribute to dignity-conserving perspectives and practices listed within Chochinov's Dignity Conserving Repertoire (Appendix 2). With increasing health care expenditure for the older adult population, Canada is strengthening support for preventative home and community-based care, so that long-term care homes can concentrate on older adults with the most serious needs (48). Improving the well-being of older adults and their caregivers could, in turn, enable older adults to uphold a positive sense of self, accept limitations, live in the moment, and maintain normalcy. Moreover, there are significant efforts to reinforce social connections and mitigate the negative effects of social isolation and loneliness in older adults. The Canadian government encourages citizens to share lessons learned or success stories through the media to promote best practices in caring for older adults in our communities (49). Sharing stories about aging well can help older adults maintain a sense of pride, hope, and legacy.

A concrete example of an innovative and effective community strategy for positive aging takes place at the Champion Intergenerational Enrichment and Education Center in Ohio, USA, where multiple generations come together to “build relationships, improve health and wellness, develop educational skills in children, and create a sense of purpose in the elderly” (50). These community-based initiatives could lead to greater engagement in a more natural and relaxed setting, require fewer resources than healthcare interventions, and prevent ES before it occurs or reduce its impact on an individual's health which would then require medical attention. Overall, healthcare professionals and the community should work together to respond to ES due to LoM in older adults.

Moving forward, we need a cultural and attitude change towards older adults and people of all ages who are suffering ES from LoM. Older adults are some of the most marginalized people in society because they seem to have no opportunities or future possibilities, but they have lived realities – potentialities actualized, meaning fulfilled, values realized – that can and should be acknowledge and valorized (17). It is important to know that meaning is critical at every stage of life and HCPs, families, and

society should share the responsibility for helping to prevent, manage, and diminish ES for people of all ages. Every person has intrinsic dignity and is worthy of support in this important regard. Healthcare does not have to find an answer to the meaning of life, but it should help people live meaningful lives.

Reçu/Received: 02/07/2023

Remerciements

Un grand merci à mon directeur de thèse, le Dr Andria Bianchi, pour son soutien indéfectible et ses précieux conseils tout au long de ce projet. Merci également au professeur Shaun Ross et à mes collègues du colloque VIC493 pour avoir été mes interlocuteurs. Merci à ma famille, à mes sœurs et à mes amis pour leurs encouragements, ainsi qu'aux relecteurs de ce document qui m'ont aidé à le peaufiner au-delà de ce que j'avais imaginé.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

A huge thanks to my thesis supervisor, Dr. Andria Bianchi, for her unwavering support and invaluable guidance throughout this project. Thanks also to Professor Shaun Ross and my fellow VIC493 colloquists for being my sounding boards. I thank my family, sisters, and friends for their encouragement; and the reviewers of this paper who helped me bring it up to a level beyond what I envisioned.

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: Javad Hekmat-panah & Jennifer B. Seaman

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.

REFERENCES

1. Statistics Canada. [Population Projections for Canada \(2021 to 2068\), Provinces and Territories \(2021 to 2043\)](#). 22 Aug 2022.
2. van Wijngaarden E. [The darker side of ageing: towards an ethics of suffering that emphasises the primacy of witnessing](#). Journal of Population Ageing. 2021;14(3):323-42.
3. World Health Organization. [Constitution of the World Health Organization](#). 1946.
4. Scharf S, Flamer H, Christophidis N. [Age as a basis for healthcare rationing: Arguments against ageism](#). Drugs & Aging. 1996;9(6):399-402.
5. World Health Organization. [Preventing suicide: a global imperative](#). Geneva: World Health Organization; 2014.
6. Richards N. [Old age rational suicide](#). Sociology Compass. 2017;11(3):e12456.
7. Canadian Association of Social Workers. [CASW Code of Ethics and Scope of Practice](#). 2020.
8. Canadian Association of Occupational Therapists. [CAOT Code of Ethics](#). 2018.
9. Canadian Nurses Association. [CNA Code of Ethics for Registered Nurses](#). 2017.
10. Canadian Medical Association. [CMA Code of Ethics and Professionalism](#). 2018.
11. Martela F, Steger MF. [The three meanings of meaning in life: Distinguishing coherence, purpose, and significance](#). The Journal of Positive Psychology. 2016;11(5):531-45.
12. Kissane DW. [The relief of existential suffering](#). Archives of Internal Medicine. 2012;172(19):1501-5.
13. O'Donnell MB, Bentele CN, Grossman HB, Le Y, Jang H, Steger MF. [You, me, and meaning: an integrative review of connections between relationships and meaning in life](#). Journal of Psychology in Africa. 2014;24(1):44-50.
14. Park CL. [Religiosity/spirituality and health: a meaning systems perspective](#). Journal of Behavioral Medicine. 2007;30(4):319-28.
15. Steger MF. Meaning in life. In: Lopez SJ, Snyder CR, editors. Oxford Handbook of Positive Psychology. Oxford: Oxford University Press; 2009. p. 679-87.
16. Steger MF, Oishi S, Kashdan TB. [Meaning in life across the life span: Levels and correlates of meaning in life from emerging adulthood to older adulthood](#). The Journal of Positive Psychology. 2009;4(1):43-52.
17. Frankl VE. Man's Search for Meaning. Boston: Beacon Press; (1946) 2006.
18. Ackerman CE. [What is the meaning of life according to positive psychology](#). Positive Psychology. 6 Feb 2018.
19. Seligman MEP. Flourish: A Visionary New Understanding of Happiness and Well-Being. New York: Free Press; 2011.

20. Peterson C, Park N. [Meaning and positive psychology](#). International Journal of Existential Psychology & Psychotherapy. 2014;5(1):1-8.
21. Wong PTP, Yu TTF. [Existential suffering in palliative care: an existential positive psychology perspective](#). Medicina. 2021;57(9):924.
22. Wong PTP. [Existential positive psychology and integrative meaning therapy](#). International Review of Psychiatry. 2020;32(7-8):565-78.
23. Henry B. [The ethics of suffering in the era of assisted dying](#). Annals of Palliative Medicine. 2017;6(2):173-7.
24. Bates AT. [Addressing existential suffering](#). BC Medical Journal. 2016;58(5):268-73.
25. Siler S, Borneman T, Ferrell B. [Pain and suffering](#). Seminars in Oncology Nursing. 2019;35(3):310-4.
26. Krikorian A, Limonero JT, Maté J. [Suffering and distress at the end-of-life: Suffering and distress at the end-of-life](#). Psycho-Oncology. 2012;21(8):799-808.
27. Gillear C. [Suffering: The darker side of ageing](#). Journal of Aging Studies. 2018;44:28-33.
28. Mehta A, Chan LS. [Understanding of the concept of "total pain": A prerequisite for pain control](#). Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2008;10(1):26-32.
29. Amonoo HL, Harris JH, Murphy WS, Abrahm JL, Petet JR. [The physician's role in responding to existential suffering: what does it mean to comfort always?](#) Journal of Palliative Care. 2020;35(1):8-12.
30. Boston P, Bruce A, Schreiber R. [Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review](#). Journal of Pain and Symptom Management. 2011;41(3):604-18.
31. Rasiah S, Jaafar S, Yusof S, Ponnudurai G, Chung KPY, Amirthalingam SD. [A study of the nature and level of trust between patients and healthcare providers, its dimensions and determinants: a scoping review protocol](#). BMJ Open. 2020;10(1):e028061.
32. Diener E, Seligman MEP. [Very happy people](#). Psychological Science. 2002;13(1):81-4.
33. Dixon AL. [Mattering in the later years: older adults' experiences of mattering to others, purpose in life, depression, and wellness](#). Adultspan Journal. 2007;6(2):83-95.
34. Mako C, Galek K, Poppito SR. [Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care](#). Journal of Palliative Medicine. 2006;9(5):1106-13.
35. Albinsson L, Strang P. [A palliative approach to existential issues and death in end-stage dementia care](#). Journal of Palliative Care. 2002;18(3):168-74.
36. Statistics Canada. [Deaths, By Place of Death \(Hospital or Non-hospital\)](#). Government of Canada. 27 Nov 2023.
37. Cassel EJ. [The nature of suffering and the goals of medicine](#). NEJM. 1982;306(11):639-45.
38. Centre for Addiction and Mental Health. [Patient- and Family-Centered Care](#).
39. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. [Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer](#). JAMA. 2000;284(22):2907-11.
40. Romanoff BD, Thompson BE. [Meaning construction in palliative care: the use of narrative, ritual, and the expressive arts](#). American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2006;23(4):309-16.
41. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, et al. [Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial](#). Psycho-Oncology. 2010;19(1):21-8.
42. Chochinov HM, McClement SE, Hack TF, et al. [The Patient Dignity Inventory: applications in the oncology setting](#). Journal of Palliative Medicine. 2012;15(9):998-1005.
43. Jenewein J, Moergeli H, Meyer-Heim T, et al. [Feasibility, acceptability, and preliminary efficacy of dignity therapy in patients with early stage dementia and their family. A pilot randomized controlled trial](#). Frontiers in Psychiatry. 2021;12:795813.
44. Chochinov HM. Dignity Therapy: Final Words for Final Days. Oxford : Oxford University Press; 2012.
45. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, et al. [The Patient Dignity Inventory: A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care](#). Journal of Pain and Symptom Management. 2008;36(6):559-71.
46. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. [Dignity in the terminally ill: A developing empirical model](#). Social Science & Medicine. 2002;54(3):433-43.
47. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. [Dignity Therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life](#). Journal of Clinical Oncology. 2005;23(24):5520-5.
48. National Research Council Canada. [Challenge accepted: how to support older adults aging in place through a more sustainable long-term care model](#). Government of Canada. 1 Oct 2020.
49. Public Health Agency of Canada. [Age-Friendly Communities in Canada: Community Implementation Guide](#). 2012.
50. Ohio State University College of Social Work. [The Champion Intergenerational Center: A point of pride for the College of Social Work](#). Ohio State University. 11 Dec 2015.
51. Dignity in Care. [The Patient Dignity Inventory](#).

APPENDIX 1

Table 1. Framework for Helping Patients with Existential Suffering

Step 1	Connect with the patient as a human being	Given that existential suffering can overwhelm and threaten one's identity and human connections, helping patients feel that a clinician empathizes and will follow through may be powerfully reassuring that they are not alone in the world or abandoned. ^{10,11} Validating patients' responses to their situation and normalizing their distress can decrease their sense of isolation.
Step 2	Determine whether there is underlying psychiatric illness or physical symptoms which can be addressed	An undiagnosed underlying psychiatric diagnoses (delirium, depression, or anxiety) may be amenable to medication. Physical pain can also be a trigger for existential pain. Improvement in patient quality of life, in one study, produced improvement in existential well-being. ¹²
Step 3	Take a narrative history to enhance perspective	Clinicians act as witnesses and create a shared reality with a narrative history (ie, listening to the story of the patient's illness in relation to his life trajectory). ¹³ Patients also gain perspective on their current situation as clinicians give their story coherence and help them understand the significance of their stressors. ¹⁴ Additionally, patients are reminded of their identity as competent people who have overcome previous adversity. ¹⁴
Step 4	Analyze with patients why the stressors are so threatening; reveal what the patients' suffering means to them	Helping patients express their emotions can help clarify what about their situation is confusing or frightening. Do the circumstances challenge their self-worth? Do they feel afraid, betrayed, ill-fated, or trapped? Is their world view changing such that they feel they are being punished and if so why? Perhaps the stressors have upended their views on how the universe operated—for example, "If I'm a good person, nothing bad will happen to me."
Step 5	Query distorted, emotionally driven and disabling perceptions	A sense of helplessness is common in existential suffering as the patient grapples with the limitations of his or her own agency. Although in medical illness a patient is realistically often not in control of their treatment or bodily symptoms, what can be addressed are distorted perceptions, such as "nothing can change," and the belief that their choices and actions make no meaningful differences. The technique of disputation, central to cognitive behavior therapy ¹⁰ (eg, how the patient came to such a belief, and how well it fits the current facts), is useful for addressing irrational beliefs.
Step 6	Help the patient actively enlist sources of resilience to reshape the approach to suffering	Enlisting strengths and techniques patients have drawn upon to deal with existential assaults in their past maybe helpful. These may include problem solving abilities, emotional regulation techniques, drawing on a core identity, and relational coping by mobilizing social networks. ¹⁵ What strengths are a source of pride, and how might these help them face their current stressors with courage? What gives them meaning in life and hope? If patients have a religious or spiritual tradition, what does it offer? If they are a Christian, what does it mean to them that Jesus suffered, and called on his followers to "pick up their cross"? If they believe suffering should be somehow redemptive, or could be character building, in what way? If Muslim, do they believe their suffering is a task given them by Allah, and challenges them to respond in some way? If Buddhist, how do they understand the renunciation of desire? If they have valued being true to themselves, can they articulate their core values?
Step 7	Decide on a course of action moving forward once the sufferer is no longer acutely demoralized	For patients immobilized by existential suffering, formulating a course of action enables them to regain a sense of being an active agent. Patients need to be asked to consider their core values, prior experiences, and the emotional context which may be influencing their judgment. What are their priorities, and how do they want to redirect their efforts, given any new limitations? What is most important for them to preserve—perhaps a key relationship, a role, a valued ideal, or an aspect of their identity?
Step 8	Help patients live in accordance with their core values	Activities which reinforce a sense of community, transcendence, and meaning can help patients move from a posture of retreating from existential suffering to a posture of resilience. Such activities are found in Table 2.

Source (29)

APPENDIX 2

Table 2. Dignity Conserving Repertoire

Dignity Conserving Perspectives			
Factor	Definition	Dignity-Related Questions	Therapeutic Interventions
Continuity of self	Essence of who one is remains intact, in spite of advancing illness	"Are there things about you that this disease does not affect?"	<ul style="list-style-type: none"> • Acknowledge and take interest in those aspects of the patient's life that s/he most values • See the patients as worthy of honour, respect, and esteem
Role preservation	Ability of patients to function or remain invested in their usual roles, as a way of maintaining congruence with prior view of themselves	"What things did you do before you were sick that were most important to you?"	
Maintenance of pride	Ability to maintain a positive sense of self-regard or self-respect	"What about yourself or your life are you most proud of?"	
Hopefulness	Seeing life as enduring, or as having sustained meaning or purpose	"What is still possible?"	<ul style="list-style-type: none"> • Encourage and enable the patients to participate in meaningful or purposeful activities
Autonomy/control	Ability to maintain a sense of control over one's life circumstances	"How in control do you feel?"	<ul style="list-style-type: none"> • Involve patients in treatment and care decisions
Generativity/legacy	Solace or comfort of knowing that something of one's life with transcend death	"How do you want to be remembered?"	<ul style="list-style-type: none"> • Life project (e.g., making audio/video tapes, writing letters, journaling)
Acceptance	Ability to accommodate to changing life circumstances	"How at peace are you with what is happening to you?"	<ul style="list-style-type: none"> • Support the patient in his or her outlook • Encourage doing things that enhance his or her sense of well-being (e.g., meditation, light exercise, listening to music, prayer)
Resilience/fighting spirit	Mental determination exercised to overcome illness or optimize quality of life	"What part of you is strongest right now?"	
Dignity Conserving Practices			
Living in the moment	Focus on immediate issues in the service of not worrying about the future	"Are there things that take your mind away from illness and offer you comfort?"	<ul style="list-style-type: none"> • Allow the patients to participate in normal routines or take comfort in momentary distractions (e.g., daily outings, light exercise, listening to music)
Maintaining normalcy	Carry on usual routines and schedules despite changing health circumstances	"Are there things you still enjoy doing on a regular basis?"	
Finding spiritual comfort	Dignity-sustaining effect of turning toward or finding comfort within one's religious or spiritual beliefs	"Is there a religious or spiritual community that you are, or would like to be, connected with?"	<ul style="list-style-type: none"> • Make referrals to chaplain or spiritual leader • Enable the patients to participate in particular spiritual and/or culturally based practices

Sources: (44,46)

APPENDIX 3

Figure 1. Patient Dignity Inventory



Dignity IN CARE

The Patient Dignity Inventory (PDI)	
For each item, please indicate how much of a problem or concern these have been for you within the last few days.	
1 = NOT A PROBLEM 3 = A PROBLEM 5 = AN OVERWHELMING PROBLEM 2 = A SLIGHT PROBLEM 4 = A MAJOR PROBLEM	
<p>1 Not being able to carry out tasks associated with daily living (e.g., washing myself, getting dressed)</p> <p>2 Not being able to attend to my bodily functions independently (e.g., needing assistance with toileting-related activities)</p> <p>3 Experiencing physically distressing symptoms (e.g., pain, shortness of breath, nausea)</p> <p>4 Feeling that how I look to others has changed significantly</p> <p>5 Feeling depressed</p> <p>6 Feeling anxious</p> <p>7 Feeling uncertain about illness and treatment</p> <p>8 Worrying about my future</p> <p>9 Not being able to think clearly</p> <p>10 Not being able to continue with my usual routines</p> <p>11 Feeling like I am no longer who I was</p> <p>12 Not feeling worthwhile or valued</p> <p>13 Not being able to carry out important roles (e.g., spouse, parent)</p>	<p>14 Feeling that life no longer has meaning or purpose</p> <p>15 Feeling that I am not making a meaningful and/or lasting contribution in my life</p> <p>16 Feeling that I have “unfinished business” (e.g., things that I have yet to say or do, or that feel incomplete)</p> <p>17 Concern that my spiritual life is not meaningful</p> <p>18 Feeling that I am a burden to others</p> <p>19 Feeling that I don’t have control over my life</p> <p>20 Feeling that my illness and care needs have reduced my privacy</p> <p>21 Not feeling supported by my community of friends and family</p> <p>22 Not feeling supported by my health care providers</p> <p>23 Feeling like I am no longer able to mentally “fight” the challenges of my illness</p> <p>24 Not being able to accept the way things are</p> <p>25 Not being treated with respect or understanding by others</p>

Source (51)

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

The Elephant in the Nursery: Paediatric Exceptionalism?

James A. Anderson^{a,b,c}, Randi Zlotnik Shaul^{a,b,d}, Andria Bianchi^{b,e}

Résumé

Avant la pandémie de COVID-19 (ci-après « la pandémie »), l'adéquation des ressources en matière de soins de santé dans l'ensemble du Canada suscitait déjà de nombreuses inquiétudes. La pandémie de COVID-19 a exacerbé ces inquiétudes de manière exponentielle, en élargissant les fissures déjà importantes dans les systèmes de santé provinciaux. Actuellement, le système est confronté à l'exacerbation des délais d'attente pour les opérations chirurgicales qui avaient été retardées par les fermetures obligatoires pendant la pandémie. En Ontario, les retards dans les opérations chirurgicales et les retards associés en radiologie et dans d'autres services essentiels aux soins pédiatriques ont conduit à la création d'un consortium d'hôpitaux pédiatriques qui se sont engagés à plaider en faveur d'un financement accru de la pédiatrie. Jusqu'à présent, les gouvernements provinciaux et fédéral ont accepté une injection ponctuelle de fonds, mais le consortium demande une augmentation permanente du financement de la pédiatrie. Le secteur des adultes a également souffert de retards et d'ariérés. En outre, comme nous l'avons déjà noté, les adultes plus âgés ont supporté le poids de la morbidité et de la mortalité associées au COVID-19. Le défi pour le secteur pédiatrique est de savoir si et comment défendre la priorité accordée aux enfants et aux jeunes. Dans cet article, nous passons en revue quatre approches de l'allocation équitable – l'âgeisme utilitaire, des manches équitables (*fair innings*), l'approche prudentielle de la durée de vie et l'âgeisme prioritaire – et examinons leurs forces et leurs faiblesses. Nous concluons en soutenant l'âgeisme prioritaire (prioritarisme). Le prioritarisme conserve les points forts de l'âgeisme utilitariste et des manches équitables tout en évitant leurs faiblesses. En outre, comme le prioritarisme ne considère pas l'âge comme un critère moral indépendant, les systèmes d'attribution fondés sur cette base sont moins susceptibles de faire l'objet de contestations juridiques et peuvent être plus acceptables pour le grand public.

Mots-clés

pédiatrie, enfants, priorité, allocation des ressources, éthique

Abstract

Prior to the COVID-19 pandemic (hereafter, 'the pandemic'), there was already widespread concern about the adequacy of health care resources across Canada. The COVID-19 pandemic exacerbated these concerns exponentially, widening already significant cracks in provincial health care systems. Currently the system is struggling with the exacerbation of wait times for surgeries previously delayed by mandated closures during the pandemic. In Ontario, the backlog of surgeries, and associated backlogs in radiology and other services critical to paediatric care, led to the creation of a consortium of paediatric hospitals committed to advocacy for more funding for paediatrics. Thus far, the provincial and federal governments have agreed to a one-time cash infusion, but the consortium is calling for a permanent increase in funding for paediatrics. A challenge is that the adult sector has also suffered from delays and backlogs. Furthermore, as already noted, older adults have borne the brunt of morbidity and mortality associated with COVID-19. The challenge for the paediatric sector is whether and how to defend the prioritization of children and youth. In this paper, we review four approaches to just allocation – utilitarian ageism, fair innings, the prudential lifespan approach, and prioritarian ageism – and examine their strengths and weaknesses. We conclude by endorsing prioritarian ageism (prioritarianism). Prioritarianism retains the strengths of utilitarian ageism and fair innings while avoiding their weaknesses. Furthermore, because prioritarianism does not treat age as an independent moral criterion, allocation schemes based on this foundation are less susceptible to legal challenge and may be more palatable to the general public.

Keywords

paediatrics, children, priority, resource allocation, ethics

Affiliations

^a Department of Bioethics at The Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario, Canada

^b Joint Center for Bioethics, Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^c Institute for Health Policy, Management and Evaluation, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^d Department of Paediatrics, University of Toronto, Ontario, Canada

^e Centre for Clinical Ethics, Unity Health Toronto, Toronto, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: James A. Anderson, james.anderson@sickkids.ca

INTRODUCTION

In this paper we examine moral arguments that support what we will call "paediatric exceptionalism", that is, the view that children and youth should be prioritized in the allocation of health resources. Our goal is to determine whether paediatric exceptionalism can be justified in a society like Canada, one that is firmly committed to rights and non-discrimination as instantiated in the Charter of Rights and Freedoms and provincial Codes of Human Rights. We explore this question using the current surgical backlog as a springboard, beginning with a high-level description of the backlog to highlight the challenges in both the adult and paediatric sectors. We then review four approaches to just allocation – utilitarian ageism, fair innings, the prudential lifespan approach, and prioritarian ageism – and examine their strengths and weaknesses, and conclude by endorsing prioritarian ageism (prioritarianism). Prioritarianism, we argue, retains the strengths of utilitarian ageism and fair innings while avoiding their weaknesses. Furthermore, because prioritarianism does not treat age as an independent moral

criterion, allocation schemes based on this foundation are less susceptible to legal challenge and may be more palatable to the general public and/or governments.

BACKGROUND

During the first wave of the pandemic, elective “non-urgent” surgeries were stopped as a public health measure, to control the spread of COVID-19 and ensure that adequate ICU resources were available for the treatment of infected individuals; only urgent cases were allowed to continue. While surgical waitlists were a challenge before COVID – e.g., data from 2018 shows that only 65% of elective surgeries in Canadian children’s hospitals were completed “within window” – this strategy has resulted in vastly longer waitlists in both the adult and paediatric sectors (1). In 2022, the Ontario Medical Association called for increased funding to clear a pandemic backlog of medical procedures of almost 22 million health care services, including one million surgeries (2). About 12,000 of these surgical cases involve children, and about half of these children are waiting beyond clinically recommended wait times (3).

Wiebe et al. (4) note that two types of cases have been significantly affected: avoidably urgent cases and quality of life cases. Avoidably urgent cases are not yet urgent enough to warrant treatment but will eventually become urgent if they are not addressed. Quality of life cases may never escalate to an ‘urgent’ classification, but the consequences of delay are persistent and significantly compromise quality of life related, for example, to development, mobility, fertility or mental health (4).

It is crucial to underscore how serious these sequelae may be even though the surgeries in question do not address ‘urgent’ needs. For example, a Canadian study of adults diagnosed with cancer between September 2015 and 2020 found that delays in cancer detection associated with the shut-down led to advanced disease at presentation, and more unresectable, incurable cancers (5). Another study, published in 2020, modelled the impact of deferred joint replacement surgery, concluding that while moderate delays may not impact the severity of osteoarthritis itself, these delays can lead to a wide range of downstream negative effects including muscle wasting due to immobility, decreased quality of life, depression, and susceptibility to substance abuse disorders including opioids, alcohol, prescription and illegal drugs (6).

Data concerning the impact of delays on the paediatric population are harder to come by, but the relevant effects clearly overlap with those in the adult sector. Children, too, suffer from cancer and the harms associated with delayed cancer detection and treatment. Children and youth also suffer from decreased quality of life, depression and susceptibility to substance abuse and other mental health disorders. In addition to these, however, are the lifelong effects of delayed interventions. Out of window surgeries can have life-long consequences due to their relationship to and causal effect on the growth and development of children and youth requiring surgery that is delayed (7). Prioritizing urgent cases over elective cases for several weeks has minimal consequence for those in the “non-urgent” group. However, when sustained over months and years – the situation in which we are now – the cumulative burden to these patients becomes overwhelming (8).

In Ontario, the backlog of surgeries, and associated backlogs in radiology and other services critical to paediatric care, led to the creation of the Children’s Health Coalition (the Coalition), a provincial group that includes paediatric hospital and children’s health organizations. The Coalition launched a campaign calling for “a concerted, long-term plan to address kids’ health with an investment of 1 billion over four years.” (9) So far, the Federal government has provided the provinces with a one-time 2 billion dollar cash infusion to use as they see fit, but it was not initially clear where those funds would go. Prior to this year’s provincial budget, the Coalition asked the Ontario government for \$371 million a year for the next four years to address the backlog. The budget did include a one-time infusion of \$200 million to help address the backlog in paediatric care, but the consortium is calling for a permanent increase in funding for paediatrics. “We need a permanent infusion of funds for surgeries, we can’t just go year to year... You can’t hire staff with one-time dollars.” (3)

An important challenge is that the adult sector also endured mandatory suspension of elective surgeries during the pandemic, and adult patients also face unprecedented wait times for surgery. Furthermore, adults have borne the brunt of morbidity and mortality associated with COVID-19. How, in this context, can we justify prioritizing the young? Assuming resources are finite, and given more funding to some means less for others, what distribution is fair? Is prioritizing the young ethically justified?

Fundamentally, these are questions of justice. The challenge for the paediatric sector – in which two of us work – is whether it is justifiable to prioritize the young and, if so, how to defend this policy. For the purposes of this paper, we use the phrase “paediatric exceptionalism” to refer to the prioritization of children and youth. Our central question is this: is paediatric exceptionalism ethically justified? We will explore this question using the surgical backlog in both (paediatric and adult) sectors as a springboard. Beginning with a review of four approaches to just allocation that have received the most attention in the associated literature (10), we consider whether these approaches can be used to support paediatric exceptionalism and examine their strengths and weaknesses.

It is important to first acknowledge that the COVID-19 pandemic, though difficult for almost everyone, disproportionately affected racialized, marginalized and equity deserving groups. The same can be said about the surgical backlog. It is also true that mainstream theories of justice, like those we will examine below, have often failed to explicitly acknowledge or account for racism, colonialism, and other systemic or structural inequities that have characterized much of “the modern world” since the 1500s. Some commentators have thus called for the wholesale rejection of mainstream theories of justice, arguing that they are inherently – not just accidentally – connected to colonialism and its racist underpinnings. Others have responded in a different way, namely by arguing that the best way to achieve justice for all is to enlarge or modify these

mainstream (e.g., liberal) accounts of justice (11). Key improvements are an inclusive account of membership in the moral community (e.g., the inclusion of women and racialized people) and recognition of the harms associated with structural inequality.

For the purposes of our current project, we examine whether four mainstream theories of justice provide support for paediatric exceptionalism in accordance with the latter view; that is, we assume that these theories are not inherently connected to colonialism or racism and can be modified to support justice within a society committed to human rights and non-discrimination.

ETHICAL ARGUMENTS

To assess whether and/or when paediatric exceptionalism may be morally defensible, we require an account of just allocation. There are many such accounts, but in the rest of this section we review four common approaches to just allocation: *utilitarian ageism*, *fair innings*, the *prudential lifespan approach*, and *prioritarian ageism*. First, we discuss whether and to what extent each approach supports paediatric exceptionalism, and then discuss possible objections against each approach. Before turning to this task, however, it is useful to review some key distinctions introduced by Greg Bognar (10).

In his 2016 book chapter “Priority Setting and Age”, Bognar notes that considerations related to age play a pervasive role in both health policy and clinical practice. At the policy level, for example, age frequently influences cost-effectiveness studies and disease burden estimates. Age is also frequently used in clinical practice as an indicator for the risk of contracting a disease, and as a factor with respect to the risk of adverse events or the probability of benefits from treatment (10). He notes, however, that this role may be direct or indirect. In the context of the moral justification of resource allocation, age plays a direct role when it provides an independent moral justification for a given allocation. In indirect views, by contrast, age is merely an indicator or proxy for other factors deemed morally relevant. In such views, age may be used as a criterion for decision making, but it is not used as a criterion for moral justification (10).

Another perhaps more familiar distinction that will be useful for present purposes is that between consequentialist approaches to just allocation, and fairness-based approaches. In general, consequentialist approaches focus on maximizing ‘good’ consequences overall. Fairness based approaches, by contrast, are concerned with the distribution of benefits across individuals or groups instead of, or in addition to, their maximization overall. Using these two distinctions, we can categorize the four views to be canvassed below as follows (see Table 1):

Table 1: Categorization of Allocation Approaches

	Consequentialist	Fairness-based
Direct role for age	n/a	Fair Innings
Indirect role for age	Utilitarian Ageism Prioritarian Ageism*	Prudential Lifespan Approach

* Though Prioritarian Ageism is a consequentialist view, it does incorporate distributional commitments to fairness reflected in the age-based weighting of life years. Prioritarianism could thus arguably be considered a fairness-based view as well.

Utilitarian Ageism

Consequentialist approaches to allocation focus on maximizing benefits overall. Simply put, such approaches to allocation are concerned with maximizing the impact of a given resource. Since Canada – like most of the middle-upper income countries – is now experiencing an extended period of weak economic growth coupled with burgeoning debt associated with the pandemic, consequentialist considerations of this sort may be particularly relevant to policy makers at this time.

To provide meaningful guidance, consequentialist approaches must settle on a theory of value: What ‘good’ are we seeking to maximize? What ‘bad’ are we seeking to minimize? Utilitarianism is probably the best-known form of (moral) consequentialism. Classical utilitarianism deployed a hedonistic theory of value according to which happiness or well-being is good, suffering is bad. For classical utilitarians, the right decision or policy is that which maximizes happiness or well-being (and minimizes suffering) overall, everyone considered equally. Faced with the current surgical backlog, how would a (classical) utilitarian approach our central question? Is paediatric exceptionalism justified from a utilitarian point of view?

First of all, younger people typically have more years to live post-surgery. Given that the current surgical backlog involves conditions that are not lethal, the costs of missed surgery are chronic deficits, disability and other long-term sequelae. In the case of young people, as we saw above, there is significant concern about the developmental impacts of delayed surgery, harms that may follow children for the rest of their lives, with associated life-long costs for them, their families and the health care system. Finally, surgery on adults, particularly older adults, is often riskier and outcomes poorer. For these reasons, prioritizing the younger over the older may be justified on benefit-maximizing grounds.

This view is sometimes called utilitarian ageism (10), but the term is misleading as utilitarian ageism is not really concerned with age per se. Instead, age is used as an indicator of life expectancy: younger people typically have more years left to live than older people. Life expectancy, in turn, is only of relevance from a utilitarian point of view insofar as it is correlated with expected well-being. From the perspective of utilitarian ageism, in sum, age is a rough indicator of expected well-being; it does not play a direct role in the moral justification of allocation (10).

Assessing utilitarian ageism

Unfortunately for utilitarian ageism, critics can point to the many problems it inherits from utilitarianism more generally. Consider the insensitivity to the distribution of benefits. As noted above, utilitarianism concerns itself with maximizing benefit overall; from a utilitarian point of view, it generally doesn't matter who benefits, just that someone benefits. Faced with two potential recipients of a given benefit, one well off, the other worse off, as long as the size of the benefit is the same, utilitarianism is indifferent to whom the benefit accrues. The same logic applies when the recipients in question differ in age (e.g., one is a child, the other a senior). As long as the size of the benefit is the same, utilitarianism is indifferent to age. A utilitarian ageist approach to the surgical backlog might prioritize the young, or it might not. Age is not directly relevant, only the maximization of benefit. This implication will strike many advocates of paediatric exceptionalism as counterintuitive because they believe young people deserve priority *because* they are young.

A closely related challenge flows from the contingent nature of utilitarian justification. Utilitarian arguments in support of paediatric exceptionalism are empirical in nature. Though prioritizing the young may maximize benefit in many cases or contexts, in others this approach may support decisions to prioritize other age cohorts. This contingency flows from the indirect role played by age in the moral calculus of utilitarianism – from a utilitarian point of view, only the overall size of the benefit matters. Returning to the surgical backlog, if it maximizes overall benefit to allocate health resources to the elderly, from a utilitarian point of view this policy is morally justified even if it means that children and youth are thereby disadvantaged. This contingent connection between age and priority will strike some advocates of paediatric exceptionalism as counterintuitive because, for them, the connection between priority and age is necessary or analytic (i.e., true by definition). Again, young people deserve priority *because* they are young.

For supporters of paediatric exceptionalism, matters are made worse by another well-known challenge levied against utilitarianism: the aggregation problem. Since there are typically many more older adults than young children, even if the individual benefits of surgery for older patients are smaller, in aggregate the overall benefits of meeting the minor needs of older people may outweigh the benefits of meeting major needs of the young because the former outnumber the latter (12). In this way, a utilitarian approach to allocation may actually undermine a paediatric exceptionalist approach to the surgical backlog as there are in fact many more adults waiting for surgery than children.

Fair Innings

For all of these reasons (and more), many advocates of paediatric exceptionalism prefer to appeal to the fair innings argument. John Harris is often cited as an early source of this account. In Harris' words, the fair innings argument captures the common intuition that "while it is always a misfortune to die when one wants to go on living, it is not a tragedy to die in old age; but it is on the other hand both a tragedy and a misfortune to be cut off prematurely." (12, p.93) Accordingly, the fair innings argument holds that "people who [have] achieved old age or who [are] closely approaching it [should] not have their lives further prolonged when this could only be achieved at the cost of the lives of those who [are] not nearing old age." (12, p.93-4)

The basic supposition at the core of this account is that all persons are deserving of a normal lifespan (12). From this perspective, a just society is one that recognizes an obligation to help young people become old but is under no obligation to help the old become indefinitely older (13). This approach is sometimes called the "complete lives" account because it argues that younger persons should be enabled to live a complete life, where 'complete' is typically defined in terms of a 'normal lifespan.'

Let us return, once again, to the current surgical backlog and consider how the fair innings argument would play out. Two considerations immediately come to mind. First, the fair innings argument will only provide meaningful guidance in terms of allocation when focused on individuals or groups who are located on either side of the complete life threshold. As we saw above, the fair innings argument is agnostic with respect to allocations between individuals or groups beneath the threshold, other things being equal. Second, since the surgical backlog is not comprised of life-saving interventions (which were prioritized during the pandemic), one might wonder if the fair innings argument actually applies. After all, the fair innings argument appears to be concerned with the length of people's lives not necessarily their quality.

Assuming the fair innings argument can be meaningfully applied to the allocation of non-life-saving interventions, it seems clear that the fair innings argument will support a paediatric exceptionalist approach to the surgical backlog *when allocations are made across the complete-life threshold*. If a seventeen-year-old and a seventy-year-old both require elective surgery long delayed by shut-downs during the pandemic, but resources are constrained such that only one of them can be treated, the fair innings argument appears to support the conclusion that, other things being equal, the seventeen-year-old should be prioritised.

Note, furthermore, that the fair innings argument avoids many of the challenges faced by utilitarian ageism. Specifically, the fair innings argument appeals to considerations of fairness rather than benefit-maximization, thereby avoiding utilitarian ageism's counterintuitive insensitivity to distributional or equity-based concerns. The role of age is direct – age itself is an independent moral criterion for prioritizing the young. Thus, counterintuitive results that flow from the contingent, empirical nature of justification in utilitarian ageism are avoided. Though fair innings theorists do not use the term, paediatric exceptionalism is *entailed* by this view.

Assessing fair innings

One type of objection to the fair innings argument challenges its reliance on the notion of a “complete life.” Recall that the supposition at the core of the fair innings argument is the notion that all persons are deserving of a normal lifespan. As already discussed, this argument provides support for the widely shared intuition that, other things being equal, a seventeen-year-old should be prioritized over a seventy-year-old – assuming we agree that seventy is a reasonable threshold. Clearly, however, this assumption is open to challenge. The average lifespan in Canada is now 79.5 and 83.0 years for men and women respectively (14); and should this average lifespan be taken as the marker of a complete life? It is easy to see that any threshold identified will be open to challenge, in part because this is an arbitrary threshold and also one subject to change over time. Another challenge to any view that relies on such a threshold is that whatever it may be, we will struggle with justifying differential treatment for those who fall just above or below; such minor differences in age are obviously meaningless and differential treatment across them unjustifiably arbitrary.

The complete lives account generates other counterintuitive results. If differences in age that cross the threshold are morally salient, what about differences that do not cross the threshold? Put another way, why is a complete life the only source of value? Other things being equal, isn't more time better than less? Shouldn't any difference in age be morally salient? Not according to the complete-lives version of the fair innings argument. If the threshold is seventy years of age, other things being equal, a fifty-year-old is just as deserving of resources as a five-year-old. One consequence of this feature of the fair innings argument is that it cannot provide guidance for the large number of allocation decisions involving patients who fall below the threshold of a “complete life.” This will necessarily limit the utility of this argument with respect to the surgical backlog.

Worse (from the perspective of someone advocating paediatric exceptionalism), the complete lives version of the fair innings argument can result in allocation decisions that prioritize older patients over younger patients. Imagine a ten-year-old and a sixty-year-old, both in line for an intervention that will extend their lives for ten years. At first glance, the fair innings argument does not distinguish between these patients – until it is noticed that the sixty-year-old patient may in fact achieve a complete life with the intervention, whereas the ten-year-old has no hope. Here, it seems, the fair innings argument is turned on its head, working to justify allocation to the older patient at the expense of the younger (10). This result should be troubling for anyone who is committed to defending paediatric exceptionalism.

At this point, we turn to another approach to allocation. Unlike utilitarian ageism, this approach is non-consequentialist but like the fair innings argument, it is focused primarily on distributional fairness. Yet unlike the fair innings argument, it is not committed to age-based allocation.

The Prudential Lifespan Account

In *Just Health Care*, and more recently in *Just Health*, Norman Daniels explores the topic of justice as it applies to health and health care (15,16). Daniels's work is based largely on the work of John Rawls (17), thus he begins with the supposition that justice as fairness requires the protection of opportunity (as per Rawls). Daniels then argues that health is of special moral importance because normal functioning (i.e., health) is necessary for, and protective of, opportunity. Health care, in turn, protects normal functioning. Therefore, justice gives special importance to health care and a theory of just health care must give an account of the just allocation of health care resources (14).

Daniels' approach to allocation between age groups is called the prudential lifespan account. The central intuition behind this account is that “prudent allocation among stages of our lives is our guide to what is just between the young and the old.” (15, p.172) Instead of viewing age groups in competition with one another (i.e., young vs. old), Daniels asks us to view each age group as representing a stage of our lives. Next, Daniels deploys Rawls' “veil of ignorance”. We are asked to pretend that we do not know how old we are, and to then allocate a lifetime fair share of health care resources across the stages of our life. According to Daniels, this process results in an allocation policy that is fair to different age groups, even when different age groups are treated differently.

The prudential lifespan approach may or may not support a paediatric exceptionalist approach to the surgical backlog; it depends on the allocation policy that results from deliberation under the veil of ignorance. That said, Daniels is careful to point out that the prudential lifespan does not advocate for age-based allocation as a general policy. He does allow, however, that it may well support it under limited conditions “when there is no more prudent alternative.” (15, p.180)

Assessing the prudential lifespan account

For present purposes, the central problem with Daniels' account is that it doesn't actually tell us how to allocate health care over the course of a lifespan. By extension, it doesn't provide us with concrete guidance with respect to the surgical backlog. Should younger patients be prioritized? Is paediatric exceptionalism justified? Who knows? The process described – prudential deliberation under the veil of ignorance concerning the allocation of a lifetime of fair share of resources – is suggestive. It shifts our perspective in helpful ways and encourages impartiality. What it does not do, however, is provide us with clear answers. As Daniels avers, “The Prudential Lifespan Account does not tell us how to ration services over the lifespan... Reasonable people will draw different conclusions from the moral theories they invoke and the different weight they give to specific moral intuitions.” (15, p.180-1) This is why Daniels supplements his account with a fair deliberative process. Even then, however, it is likely that different deliberative processes will result in different distributions.

Prioritarian Ageism

Utilitarian ageism is insensitive to distributional inequity and only contingently sensitive to the moral relevance of age. The fair innings argument is problematic as well, as it relies on a complete lives threshold which is both hard to justify and generates counterintuitive results. Finally, the prudential lifespan approach provides very little determinative guidance. What we need is an argument that retains the strengths of utilitarian ageism and fair innings while avoiding their weaknesses. Greg Bognar defends a view he calls “prioritarian ageism,” which appears to satisfy these desiderata (12).

Prioritarian ageism (prioritarianism) is a consequentialist approach to paediatric exceptionalism but, unlike utilitarian ageism, it does not attribute the same value to all additional life years. According to the prioritarian view, life years are assigned more value the younger the person, less value the older the person (imagine a convex curve that starts out almost vertical then becomes increasingly flat as it moves up and to the right, where age is on the x axis and value is on the y axis). Thus, while prioritarianism is a consequentialist view, the right policy is not the one that maximizes life years *simpliciter* but the policy that maximizes *the age weighted sum* of life years.

Assessing prioritarianism

Prioritarianism addresses many of the objections to utilitarian ageism noted above. First, because the value of additional life years is age weighted, the support provided by prioritarianism for paediatric exceptionalism is not purely contingent as it is in utilitarian ageism. A commitment to paediatric exceptionalism is built into prioritarianism via the age based weighting scheme involved. That said, the resulting distribution is still contingent on which approach actually maximizes the age weighted sum of life years; the resulting distribution is sensitive to age but not determined by it. Thus, a prioritarian approach to the surgical backlog might result in allocations that prioritize the elderly, but this result is much less likely than it is in utilitarian ageism because the value of additional life years for the elderly is much smaller than it is for the young.

For the same reason, prioritarianism is resistant (though not immune) to the aggregation problem. The aggregation problem, recall, occurs when minor benefits to many older people outweigh major benefits to a young person. From a prioritarian point of view, this outcome is still possible but much less likely than it is from a utilitarian point of view, again, because of the diminishing value of additional life years for older people. This feature of prioritarianism is crucial in the context of the surgical backlog. As noted above, there are many more adults on the waiting list than children. The aggregation problem does threaten to undermine paediatric exceptionalism if we are concerned only with maximizing benefit overall. By focusing on the maximization of age-weighted benefits, a prioritarian approach reduces the risk that major benefits to the young will be missed, while retaining sensitivity to contexts where – due to the overall size of the aggregate benefit – it will nonetheless be maximizing to prioritize older patients.

Prioritarianism also avoids objections to utilitarian ageism based on the latter’s insensitivity to the distribution of benefits. Though prioritarianism is a consequentialist view, because it is concerned with maximizing age weighted value, it will tend to distribute benefits to the young (though not always).

Finally, prioritarianism retains the strengths of the fair innings argument while avoiding its weaknesses. Like the fair innings argument, prioritarianism is sensitive to age in the distribution of health resources. Unlike the fair innings argument, however, prioritarianism is not reliant on an age-based threshold or the notion of a complete life; it is sensitive to age differences across the lifespan. Given the difficulties involved in justifying such a threshold, this is a strength of the view. Furthermore, this feature of prioritarianism also allows it to sidestep other counterintuitive results noted above. Major differences in age beneath the threshold remain morally salient, as they should, while minor differences in age will not carry much moral weight.

DISCUSSION

As we presented above, utilitarian ageism, fair innings, the prudential lifespan approach, and prioritarian ageism provide variable support for paediatric exceptionalism. We also examined significant objections to utilitarian ageism, fair innings and the prudential lifespan account. Prioritarianism, by contrast, appears to maintain the strengths of these views while avoiding their weaknesses.

At this point, we want to consider another kind of objection to which all views that provide support for paediatric exceptionalism are potentially liable. The objection is this: insofar as these views support prioritizing the young over the old with respect to the allocation of health resources, they are discriminatory or ageist in the negative sense of that term. In a Canadian context, this criticism can be made more concrete by noting that governments in Canada are constrained by the (section 15 of the) Charter of Rights and Freedoms which prohibits discrimination on the basis of age, among other protected characteristics (18). Similar constraints on public policy prevail in other jurisdictions. The objection, in sum, is that any allocation scheme that prioritizes the young over the old will be subject to a rights-based challenge of this sort. The concern for present purposes is that, insofar as the accounts of just allocation canvassed above support paediatric exceptionalism, they too are discriminatory.

To begin to respond to this objection, consider that the Charter allows for actions or policies that would otherwise violate a constitutionally protected right or freedom if it can be shown that such a policy is fair and not arbitrary (19)¹; similar provisions exist in other jurisdictions. The challenge for paediatric exceptionalist policies is that it is unclear whether they are or can be “fair and not arbitrary” in this sense. In the rest of this section, we examine how each of the four views we have reviewed above hold up in relation to this criterion.

First, consider the prudential lifespan account. Insofar as this approach results in differential treatment of different age groups, and this does seem likely, resulting policies may be subject to rights-based objections. Daniels responds to this sort of objection by arguing that distributing resources based on age is different than choosing to disseminate resources based on race or sex because everyone ages (16). “[I]f we treat the young one way as a matter of policy and the old another way, and if we do so over their whole lives, then we treat all persons the same way. There is no inequality between persons since each person is treated both ways in the course of a complete life.” (15, p.171)

At first blush, Daniels’ response is quite compelling. Shifting the focus from competition between age cohorts to allocation across the lifespan does seem like a step forward. Furthermore, by explicitly focusing on a process whereby principles of just health resource allocation are identified for a society as a whole, his approach lends itself to macro level policy making and (perhaps optimistically given the realities of political decision making) the kind of consistency over time that his response above requires.

On the other hand, much turns on the details of deliberation under the veil of ignorance. Who is at the table? And what arguments do they offer? It seems very likely that, when faced with the task of allocating a lifetime fair share of health care resources across the stages of a life, deliberators will invoke consequentialist considerations like those in utilitarian ageism and prioritarianism, or considerations related to fairness like those captured by fair innings and, perhaps, other arguments. It is far from clear, in other words, that the prudential lifespan account provides any independent argument(s) for paediatric exceptionalism. Absent a substantive account of ‘prudence,’ it seems likely that arguments about ‘prudent’ allocation will repeat extant arguments about allocation. Insofar as deliberation behind the veil of ignorance relies on extant arguments, deliberators will take on the strengths and weaknesses of those arguments and, along with them, the liability to charges of discrimination. The veil of ignorance does nothing to allay this concern unless it also provides deliberators with a new language of justice.

Next, we turn to the fair innings argument. In this argument, recall, age itself provides an independent moral justification for prioritizing the young. As we saw above, this feature of the fair innings argument is one of its strengths. The direct connection between age and distribution ensures that policies based on the fair innings argument are addressed to the sort of distributional inequities with which advocates of paediatric exceptionalism are characteristically concerned. The direct connections also eliminate the contingency associated with utilitarian ageism.

But this direct connection with age is also a liability as it is far from clear that paediatric exceptionalist policies justified on fair innings grounds can be fair and not arbitrary in the relevant sense. Such policies appear to justify ageist measures (prioritizing the young) by invoking ageist reasons (the priority of the young). But discriminatory reasons are paradigmatic of arbitrary reasons. At first blush, it seems that we cannot just appeal to age to justify age-based prioritization (i.e., paediatric exceptionalism) without violating this criterion. Non-arbitrary reasons in support of age-based prioritization will necessarily involve appeal to factors other than – or additional to – age. Since, by definition, fair innings arguments only apply when everything but age is equal, this strategy is not available. Thus, while it is possible that policies based on the fair innings argument could be justified, the argumentative road is steep and narrow.

By contrast with the fair innings argument, age plays an indirect role in allocation in both utilitarian and prioritarian ageism. As we saw above, age plays a purely contingent role in utilitarian ageism. If and when paediatric exceptionalism is maximizing, utilitarian ageism will provide support for it; when it doesn’t, it won’t. The role of age in prioritarianism is more central, as prioritarian ageism is focused on the age-weighted sum of life years (where additional life years are a proxy for additional well-being). Nonetheless, while age is a factor in decision making in prioritarianism, it does not play a direct role in the moral justification of allocation. Instead, as in any consequentialist view, moral justification is provided by maximizing value (in this case well-being). This feature (the indirect role of age) of both utilitarian and prioritarian ageism goes some way towards mitigating rights-based objections. Furthermore, the prospects of an allocation policy based on these views successfully negotiating rights-based objections look correspondingly stronger.

These considerations, along with our previous observations concerning the comparative strength and weaknesses of the views canvassed above, lead us to conclude that a prioritarian defense of a paediatric exceptionalist approach to the surgical backlog

¹ Canada’s Charter of Rights and Freedoms allows for actions or policies that would otherwise violate a constitutionally protected right or freedom if it can be shown that such a policy satisfies the criteria specified in the so-called ‘Oakes Test’:

1. The objective to be served by the measures limiting a Charter right must be sufficiently important to warrant overriding a constitutionally protected right or freedom.
2. The party invoking s. 1 must show the means to be reasonable and demonstrably justified. This involves a form of proportionality test involving three important components.
 - a. To begin, the measures must be fair and not arbitrary, carefully designed to achieve the objective in question and rationally connected to that objective.
 - b. In addition, the means should impair the right in question as little as possible.
 - c. Lastly, there must be a proportionality between the effects of the limiting measure and the objective – the more severe the deleterious effects of a measure, the more important the objective must be (18).

is most likely to succeed. Once again, prioritarian ageism retains the strengths of utilitarian ageism and fair innings, while avoiding their weaknesses. Furthermore, because prioritarianism invokes considerations that are correlated with but not directly based on age, it is ostensibly non-arbitrary, non-discriminatory, and less susceptible to human-rights based objections.

CONCLUSION

In the context of the surgical backlog, the ethical defensibility of resource allocation decisions is especially salient. The COVID-19 pandemic has forced societies to grapple with the allocation of scarce health care resources and brought renewed focus to questions of distributive justice. Decision makers responsible for allocating resources in a publicly funded healthcare setting must be prepared to justify their decisions and be transparent about the values driving their choices. Paediatric exceptionalism may be ethically defended by appeal to utilitarian ageism, fair innings, the prudential lifespan account, and prioritarian ageism. On the other hand, utilitarian ageism, fair innings and the prudential lifespan account are also subject to powerful objections that extend to paediatric exceptionalism justified on these grounds. For these reasons, we have advocated for the adoption of prioritarian ageism as a justification for a paediatric exceptionalist approach to resource allocation. We believe that prioritarian ageism retains the strengths of the other views while avoiding their weaknesses. Furthermore, because prioritarianism invokes considerations that are correlated with but not directly based on age, we believe it is less susceptible to human-rights based objections in general, and (in a Canadian context) Charter challenges in particular.

Reçu/Received: 06/07/2023

Remerciements

Nous tenons à remercier nos évaluateurs, Michelle Mullen et Ian Mitchell, pour leur temps et leur attention; le document est plus solide grâce à leurs efforts.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

We would like to thank our reviewers, Michelle Mullen and Ian Mitchell, for their time and attention; the paper is stronger due to their efforts.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Lise Levesque

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: Michelle Mullen & Ian Mitchell

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.

REFERENCES

1. Skarsgard ED, Pediatric Surgical Chiefs of Canada. [Prioritizing specialized children's surgery in Canada during the COVID-19 pandemic](#). CMAJ. 2020;192(41):E1212-3.
2. Balintec V. [Ontario has a pandemic backlog of 1 million surgeries. One group has a prescription for change](#). CBC News. 25 May 2022.
3. Casey L. [Ontario paediatric hospitals ask for help to deal with backlog of 12,000 surgeries](#). CBC News. 22 Jan 2023.
4. Wiebe K, Kelley S, Kirsch RE. [Revisiting the concept of urgency in surgical prioritization and addressing backlogs in elective surgery provision](#). CMAJ. 2022;194(29):E1037-9.
5. Eskander A, Li Q, Yu J, et al. [Incident cancer detection during the COVID-19 pandemic](#). Journal of the National Comprehensive Cancer Network. 2022;20(3):276-84.
6. Cisternas AF, Ramachandran R, Yaksh TL, Nahama A. [Unintended consequences of COVID-19 safety measures on patients with chronic knee pain forced to defer joint replacement surgery](#). Pain Reports. 2020;5(6):e855.
7. Weeks C. [Hospital backlogs in pediatric care could affect children's health for the rest of their lives](#). The Globe and Mail. 30 Jun 2023.
8. Wiebe K, Kelley S, Kirsch R. [When the rule of rescue fails to rescue](#). Forum: Journal of Medical Ethics. 27 Sept 2022.
9. Ogilvie M. [Thousands of kids waiting months too long for surgeries in Ontario, risking long-term damage](#). 26 May 2022.
10. Bognar G. [Priority setting and age](#). In: Nagel E, Lauerer M, editors. *Prioritization in Medicine: An International Dialogue*. Cham: Springer International Publishing; 2016. p. 163-77.
11. Mills C. *The Racial Contract*. Ithaca, NY: Cornell University Press; 1997.

12. Bognar G. [Fair innings](#). *Bioethics*. 2015;29(4):251-61.
13. Harris J. *The Value of Life: An Introduction to Medical Ethics*. Routledge; 1985.
14. [Average lifespan statistics canada](#). Google search.
15. Daniels N. *Just Health Care*. Cambridge: Cambridge University Press; 1985.
16. Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. New York: Cambridge University Press; 2007.
17. Rawls J. *A Theory of Justice*. Harvard University Press; 1971.
18. Government of Canada. [Canadian Charter of Rights and Freedoms](#). Constitution Acts 1867 to 1982.
19. Government of Canada. [Section 1 – Reasonable limits](#). Charterpedia. 1999.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Assisted Suicide and Euthanasia: Language Lost in MAiD

Rafal Gromadzki^{a,b}, Timothy Christie^{a,b,c}

Résumé

Pendant la majeure partie du débat sur l'assistance médicale à mourir qui a duré environ 40 ans au Canada, l'euthanasie et le suicide assisté ont été considérés comme des questions distinctes. Pourtant, en 2016, leurs différences éthiques, psychologiques et pratiques ont été ignorées lorsque les deux actes ont été regroupés dans la législation sous le terme générique d'« assistance médicale à mourir » (AMM). L'absence de distinction juridique entre les deux termes ignore d'importantes considérations éthiques du point de vue des praticiens de l'AMM. Bien que le principe du respect de l'autonomie doive rester au centre de l'évaluation de l'éligibilité à l'AMM, il ne peut être la seule considération. Ce texte examine les considérations et les principes éthiques qui sous-tendent les décisions d'octroi de l'AMM en analysant les progrès et les résultats du débat sur le suicide assisté et l'euthanasie, qui dure depuis 40 ans.

Mots-clés

AMM, assistance médicale à mourir, suicide, suicide assisté, euthanasie, Canada

Abstract

For most of Canada's approximately 40-year debate on medically assisted death, euthanasia and assisted suicide were considered distinct issues. Yet in 2016 their ethical, psychological, and practical differences were effectively disregarded when the two acts were grouped together in the legislation under the umbrella term "Medical Assistance in Dying" (MAiD). The lack of distinction under the law of the two terms ignores important ethical considerations from the MAiD practitioners' perspective. Although the principle of respect for autonomy must remain central to the assessments of MAiD eligibility, it cannot be the only consideration. This paper examines the ethical considerations and principles that underlie decisions to provide MAiD through an analysis of the progress, and results, of the 40-year debate on assisted suicide and euthanasia.

Keywords

MAiD, medical assistance in dying, suicide, assisted suicide, euthanasia, Canada

Affiliations

^a Department Philosophy, University of New Brunswick, Saint John, New Brunswick, Canada

^b Ethics Services, Horizon Health Network, Saint John, New Brunswick, Canada

^c Department of Bioethics, Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada

Correspondance / Correspondence: Rafal Gromadzki, rafal.gromadzki@unb.ca

INTRODUCTION

The evolution of Medical Assistance in Dying (MAiD) in Canada began more than five decades ago with the decriminalization of suicide in 1972. Subsequent milestones include the legalization of assisted suicide and voluntary euthanasia in 2016, and the establishment, in 2021, of two distinct tracks for MAiD: 'Track One' for patients with a reasonably foreseeable natural death (RFND) and 'Track Two' for those without a RFND. MAiD is now available for competent patients suffering from a grievous and irremediable medical condition, regardless of whether they are dying. Canada's assisted-dying regime is considered the most permissive in the world (1).

The connection between the decriminalization of suicide and the development of MAiD is significant. Until the Carter decision in 2016, Canadians grappled with a contradiction, namely, that it was legal for a person to commit suicide, but it was illegal for someone to help them perform this action. As a result, some Canadians had the option of ending their lives if they deemed their quality of life to be unacceptable; however, if they had a medical condition that prevented them from committing suicide without assistance, they were forced to live a quality of life that they found unacceptable. The 2016 Carter decision determined that this disparity violated the Canadian Charter of Rights and Freedoms.

The provisions of the Criminal Code of Canada that legislate MAiD do not distinguish between assisted suicide and voluntary euthanasia. If it is determined that a patient satisfies the legal eligibility criteria, then they can access either procedure. In fact, since legalization, over 99.9% of MAiD procedures have been voluntary euthanasia (2). Nevertheless, the ethical principles that underlie the two procedures are different. Historically, the rationale for assisted suicide was grounded in the principle of respect for patient autonomy. This principle asserts that individuals have the right to make decisions about their lives, including the choice to end their suffering through death. However, since voluntary euthanasia necessitates that the health care professional be the agent of death, principles beyond respect for patient autonomy become essential. The wish to relieve suffering, for instance, finds support through the principles of beneficence and non-maleficence.

In this paper, we critically appraise the elimination of the distinction between assisted suicide and voluntary euthanasia in Canada. Specifically, it will examine the historical development of MAiD, focusing on three distinct time periods: 1) the period before 2012 when both assisted suicide and voluntary euthanasia were illegal; 2) 2012-2019, the early stages of legalization; and 3) post-2019, the current era. After providing a historical background, we offer an analysis of the resulting changes and a consideration of the ethical implications of the current laws on Medical Assistance in Dying in Canada.

EVOLUTION OF ASSISTED SUICIDE IN CANADA

1972-2012: Prelude to Legalization

The history of assisted dying in Canada begins with suicide: the intentional act of causing one's own death. The very first Criminal Code of Canada in 1892 prohibited attempting suicide in section 238 and assisting suicide in section 237 (3). It was only in 1972 that Parliament passed Bill C-2 decriminalizing attempted suicide, recognizing that the criminal justice system was ill-suited to deal with what was a medical and social issue (4). However, the Criminal Code of Canada continued to prohibit individuals from consenting to death in s. 14: "No person is entitled to consent to have death inflicted on him, and such consent does not affect the criminal responsibility of any person by whom death may be inflicted on the person by whom consent is given," and barred others from assisting those attempting suicide in s. 241(b): "Every one who aids or abets a person to commit suicide, whether suicide ensues or not, is guilty of an indictable offence and liable to imprisonment for a term not exceeding fourteen years," (5). The prohibition of assistance in suicide was the catalyst for all parliamentary reports, legal challenges, and Criminal Code of Canada exemptions that led to the creation of the present-day MAiD regime.

The first official government reports to consider assisted suicide were concerned with the possibility of law reform and included additional considerations for euthanasia and the cessation of treatment. Issued in 1982 and 1983 these two reports form the foundation of the Canadian government's position on the topics and are referenced throughout subsequent reports (6), court cases (7-9) and commentaries (10).

The 1982 report by the Law Reform Commission, "Working Paper 28 Euthanasia, Aiding Suicide and Cessation of Treatment," (11) examined moral and legal problems that arose from medical advancements, the evolving role of patient autonomy in medical decision making, and the development of palliative care (11). The report focused on terminally ill patients within a medical context and defined the differences between euthanasia, assisted suicide, and cessation of treatment as components of end-of-life care. The second report, "Report 20 Euthanasia, Aiding Suicide and Cessation of Treatment," (12) published by the Law Reform Commission one year later in 1983 after lengthy public consultations, entered official recommendations on relevant legal reform.

The two Law Commission reports treated the possibility of the legal reform of assisted suicide as a separate matter from euthanasia. Assisted suicide for terminally ill individuals was posited as a natural next step following the decriminalization of suicide. The report stated that "assistance is not murder because there is no positive causal act. Moreover, the person involved is always free to change his mind," (11, p.52). However, the distinction between assisting suicide and murder was acknowledged as difficult to discern and maintain (11). If there is no motivation of compassion, the acts of aiding suicide and homicide are closely related. Although the legalization of assisted suicide was rationally defensible, the possibility of serious abuse led the Commission to recommend no changes to the law (11,12).

For the Commission's purposes of legal reform, euthanasia was defined as the voluntary positive action motivated by compassion of "the killing of the patient at the patient's explicit request, or when the consent to his killing could be implied from the circumstances of the case on grounds of benefit to the patient," (11, p.43-44). Although the Commission recognized the positive intention motivating the consideration of legal reform for euthanasia, they could not themselves recommend legalization of voluntary active euthanasia (11,12). They stated that not only does euthanasia preclude any possibility of patient recovery due to incorrect diagnosis or refinement of treatment, the possibility for abuse and misuse may be impossible to adequately mitigate. The commission stated that there is "a real danger that the procedure developed to allow the death of those who are a burden to themselves may be gradually diverted from its original purpose and eventually used as well to eliminate those who are a burden to others or to society. There is also the constant danger that the subject's consent to euthanasia may not really be a perfectly free and voluntary act," (11, p.46). The Commission's reports recommended that active voluntary euthanasia keep its legal definition as culpable homicide with no distinction in the criminal code based on motives (12).

While the Law Reform Commission did not lead to changes in Canada's Criminal Code, it articulated in concise, descriptive language, the concerns, causes, and fears that would continue to be part of the debate into the present. At the same time, as the Commission considered law reform, a major event in 1982 opened the door to new legal possibilities for enacting change in Canada: *The Constitution Act* and the *Charter of Rights and Freedoms* provided individual Canadians with a legal mechanism to challenge the country's laws. If a law was challenged in court and found to infringe on a constitutionally protected right, it could be struck down and declared of no force and effect.

The prohibition on assisted suicide would see its first constitutional challenge reach the Supreme Court of Canada in 1993, in the case of *Rodriguez v. British Columbia* (7). Sue Rodriguez was suffering from amyotrophic lateral sclerosis (ALS), a neurodegenerative disease that would inevitably result in the total loss of her motor function. She was concerned that once her body reached an advanced state of decline where she would no longer find her quality of life tolerable, she would not be able to commit legal, unassisted suicide because of her disability. Ms. Rodriguez explicitly challenged the Criminal Code of Canada prohibition of assisted suicide arguing that s. 241(b) of the Criminal Code violated her Charter rights: the law specifically infringed on her right to seek assistance in dying at a time of her own choosing (s.7 liberty and security of the person), was cruel and unusual punishment (s.12), and discriminated against the disabled (s.15).

In a split 5-4 decision, the nine-member Supreme Court upheld the constitutionality of the absolute prohibition on assisted suicide (7). Whereas the majority decision stated that there was no s.7 or s.12 violation, the equality rights under s.15 of Ms. Rodriguez were assumed to be infringed. However, the Supreme Court found the infringement justified, as only a blanket prohibition on assisted suicide could protect the vulnerable from being induced to commit suicide in a time of weakness – the stated goal of s.241(b). The court expressed the concern that an exemption for some groups would start down the slippery slope from assisting in suicide towards acceptable euthanasia, opening the door to the possibility of abuse. Although the majority decision was upheld, three dissenting opinions were also presented by four Supreme Court judges (7).

Following Rodriguez, the Government of Canada undertook a new survey of the legal, social, and ethical landscape and formed the Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide. Their June 1995 report, “Of Life and Death,” represented fourteen months of hearing witness testimonials and receiving letters and briefs on end-of-life care from interested parties (6). The Committee was unanimous in providing recommendations for expanded access to palliative care and the need for improved clarity of the law on withdrawing and withholding life-sustaining treatment. However, no consensus was reached on assisted suicide and euthanasia (chap.7). They acknowledged that there is considerable disagreement about whether euthanasia and assisted suicide are ethically distinct from decisions to forgo life-sustaining treatments or other end-of-life care (Introduction), whether assisted suicide is fundamentally distinct from euthanasia (chap.8), and what course of action should be recommended (chap.7,8).

The Committee defined assisted suicide as “the act of intentionally killing oneself with the assistance of another who provides the knowledge, means, or both”, and euthanasia as “a deliberate act undertaken by one person with the intention of ending the life of another person to relieve that person’s suffering where that act is the cause of death,” (chap.2). The majority of the Committee maintained a fundamental distinction between assisting suicide and euthanasia. The reasoning being that in assisted suicide, the principal agent of death was the dying person whereas in euthanasia the principal agent of death was another person (chap.8). Also, the person committing suicide has the option to change their mind until the very end in a way that might not be possible when another person is the principal agent of death. The majority rejected both assisted suicide and euthanasia, as they acknowledged that allowing assisted suicide but not euthanasia would lead to an infringement of the s.15 Charter right of equality (chap.7,8). The members of the Committee in the minority who proposed changes to the Criminal Code to allow for assisted suicide also agreed that not including euthanasia would lead to s.15 challenges. However, even those who recommended legalization did so only within the framework of a dying person requesting euthanasia, and that euthanasia should only be permitted for competent individuals who are not physically capable of committing assisted suicide (chap.8).

2012 – 2019: Early Stages of Legalization

Over the decade that followed the Special Senate Committee report, several bills were proposed in parliament to enact changes to the criminal code prohibition of assisted suicide (13-18), but none passed at the federal level. Provincially, however, legislative change was achieved in Quebec in 2014 with the passing of Bill 52 (19). Quebec, acting on recommendations from the 2012 provincial report, “Dying with Dignity,” (20) permitted terminally ill patients to seek an end-of-life option not available in the rest of Canada. Bill 52 put Canada’s first official assisted-dying regime into practice.

According to the “Dying with Dignity” report, the Quebec National Assembly’s Select Committee needed to answer the question of how to respond to requests for help to die. The Committee proposed a new option in the “continuum of end-of-life care” and enumerated the criteria and safeguards that should be implemented with this option. The option proposed was called, “Medical Aid in Dying,” (20, p.76). According to the Committee, adults in Quebec in the terminal stages of a serious, incurable disease should be able to seek “Medical Aid in Dying” (20, p.81) – not euthanasia, not assisted suicide. A new, neutral term was decided upon as the word “euthanasia” was considered too emotionally charged (20 p.76) and according to the report, “assisted suicide certainly cannot be considered a form of care,” (20, p.79). Medical Aid in Dying was the exclusive wording found in Bill 52, “An Act Respecting End-Of-Life Care,” (19) which enacted the criteria and safeguards proposed in the report with few changes.

At the federal level, the prohibition of assisted suicide would again be challenged as an infringement of Charter rights in 2015 in the case of *Carter v. Canada* (8). Once more, at the core of the case was a person with ALS: Gloria Taylor. Mrs. Taylor argued that the law forced her to make the ‘cruel choice’ of committing legal suicide while she was still physically able but wanting to live or wait until her quality of life was no longer acceptable and not be allowed to die because no assistance would be legally available. This time the Supreme Court was not divided and unanimously upheld the ruling of the trial judge, Justice Lynn Smith, striking down sections 14 and 241(b) of the Criminal Code of Canada as unconstitutional and of no force and effect (8, par.147). The decision did not distinguish between euthanasia and assisted suicide, and instead for the first time grouped them together: “For purposes of this claim, ‘physician-assisted suicide’ and ‘consensual physician-assisted death’ will be collectively defined as ‘physician-assisted dying’,” (21, par.23). The landmark decision of the Supreme Court of Canada in *Carter v. Canada* ended the long-held absolute prohibition of assisted suicide, ushering assisted dying into law.

Following the *Carter* decision three committees – formed to determine the process of federal legalization – released reports in quick succession. First the Provincial-Territorial Expert Advisory Group on Physician-Assisted Dying released their report in November of 2015 (22), where “physician-assisted dying” was the only subject under consideration with no mention of euthanasia or assisted suicide, and no distinction between the two noted. The second report was that of the Federal External

Panel on Options for a Legislative Response to Carter in December of the same year (23), followed by the Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying's "Patient Centered Approach" released in February of 2016 (24).

The External Panel on Options for a Legislative Response to Carter v. Canada undertook another survey of professional and public opinions as well as the laws and experiences in other jurisdictions and considered the role of the language used around assisted death (23). To retain consistency with the Supreme Court of Canada, the External Panel used "physician-assisted death" throughout the report. However, they acknowledge that they were collecting data on two distinct types of assisted dying: voluntary euthanasia and assisted suicide (23). They defined each of the terms and recognized that the difference between the two is in the role of the physician. "In voluntary euthanasia, the physician takes the final act that will end the individual's life... In assisted suicide, an individual performs the final act to end their life... In both types of physician-assisted dying, the act is voluntary and requested by the individual; the only distinction is the actual role the physician plays," (23, p.44).

The External Panel report pointed out concerns that were raised over the obfuscating effects of not using well-defined words with established meanings (23). Arguments were raised over the importance of precise language to enable clear thinking and avoid confusion. Beyond clarity, the idea that the terms "assisted suicide" and "euthanasia" were different "psychologically and ethically," and should therefore be considered separately were also put forward (p.45). However, these views were tempered by a recurring notion that words like euthanasia and suicide were emotionally charged and even carried stigma in various communities. The External Panel noted that they operated with the "understanding that both methods of physician-assisted death are contemplated by the Supreme Court in Carter, and therefore that both may be among the options available to Canadians suffering from grievous and irremediable medical conditions that cause them enduring suffering" (p.51). The Panel's own conclusion was that there is often a need to distinguish between the two terms and it would do so throughout the report whenever that need arose.

The third report released before legislation was passed was the Special Joint Committee of the Senate and the House of Commons on Physician-Assisted Dying's "Patient Centered Approach" (24). The report defined two distinct acts in the terminology section: "euthanasia" was defined as the intentional act of ending the life of another person to relieve their suffering and "assisted suicide" as ending one's own life with the assistance of another person. The report reiterated the idea that the terms are too "loaded and stigmatizing," (p.10). Rather than further debating the issue explored in the External Panel report, the Special Joint Committee recommended that the neutral term "Medical Assistance in Dying" (MAiD) be used in any future legislation on this topic. This new term coined by the Committee was preferred to "physician-assisted dying," as it "reflects the reality that health care teams, consisting of nurses, pharmacists, and other health care professionals, are also involved in the process of assisted dying" (p.10).

In June of 2016, following the Supreme Court of Canada decision, the Government of Canada amended the Criminal Code of Canada and passed Bill C-14: the Medical Assistance in Dying Act (25). Bill C-14 continued moving the language away from the use of "assisted suicide" and "euthanasia." The term proposed in the "Patient Centred Approach," "Medical Assistance in Dying," was the recurring and consistent verbiage used throughout the bill. Instead of distinguishing between assisted suicide and euthanasia, C-14 grouped the two actions into a single exemption calling it Medical Assistance in Dying (MAiD). Bill C-14 defined Medical Assistance in Dying as: "(a) the administering by a medical practitioner or nurse practitioner of a substance to a person, at their request, that causes their death; or (b) the prescribing or providing by a medical practitioner or nurse practitioner of a substance to a person, at their request, so that they may self-administer the substance and in doing so cause their own death," (25, Definitions 241.1).

To qualify for MAiD under Bill C-14 individuals must be eligible for government-funded health services, make a voluntary request for assistance in dying, be at least 18 years old, be capable of making health decisions, give consent after being informed of available options, and have a grievous and irremediable medical condition. This "grievous and irremediable medical condition" requires a serious and incurable illness, disease, or disability; an advanced decline in capability; enduring physical or psychological suffering; and a reasonably foreseeable natural death. Medical practitioners must further ensure that requests are submitted in writing, signed by two independent witnesses, the person can withdraw at any time, another practitioner confirms eligibility, ten clear days are observed between request signing and the procedure, the patient was provided an opportunity to withdraw their consent immediately before the procedure, and that necessary measures were taken to allow communication of decisions.

2019 – Present: Recent Developments

Bill C-14 would prove to be just another step in the evolution of the assisted-dying debate as the inclusion of the reasonably foreseeable natural death criterion soon became the subject of another constitutional challenge. In 2019, Quebec's Superior Court would hear the case of Jean Truchon and Nicole Gladu (9). Unlike the previous challenges of Ms. Rodriguez and Mrs. Taylor, where death was reasonably foreseeable, Mr. Truchon and Ms. Gladu had lived with chronic conditions and had no prognosis of a reasonably foreseeable natural death. They claimed that the criteria that required death to be reasonably foreseeable in Bills 52 and C-14 infringed their right to life, liberty, and security of the person, as well as their right to equality and was counter to the decision of the Supreme Court of Canada in Carter v. Canada. Ultimately, Justice Baudouin struck down the C-14 requirement of a reasonably foreseeable natural death as an infringement of Mr. Truchon's and Ms. Gladu's rights. Although Justice Baudouin accepted the importance of the objective of protecting vulnerable people, she held that physicians were able to detect problems with capacity, coercion, abuse, social, economic, and other vulnerabilities in MAiD requests.

The federal government chose not to appeal the decision to the Supreme Court of Canada. Instead, they drafted a replacement bill – Bill C-7 (26) – which received Royal Assent on March 17, 2021. The bill removed the requirement for final consent, removed the ten-day wait period between request and procedure, reduced the number of required witnesses to one, and added a second set of safeguards for those seeking MAiD when the patient's natural death is not reasonably foreseeable. When a MAiD request is made without a reasonably foreseeable death, all previous criteria apply with the additional clauses of providing written opinions from an expert on the condition, allowing 90 days or whatever time period a medical practitioner deems appropriate within the circumstances to elapse between initial assessment and procedure, and ensuring the person seeking MAiD has been informed of available means to relieve their suffering and that they have given this serious consideration.

Bill C-7 excluded mental illness from the definition of illness, disease, or disability under the MAiD criteria. However, the exclusion was not intended to be permanent but was to facilitate further study of the complex issue (26). Three reports were released in 2022 and 2023 which looked not at whether MAiD *should* be extended to individuals where a mental disorder is the sole underlying medical condition, but rather *how* it will be done. Two reports were released by the Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying titled, "Medical Assistance in Dying and Mental Disorders as the Sole Underlying Condition: An Interim Report," (27) and "Medical Assistance in Dying in Canada: Choices for Canadians," (28). These reports and their recommendations considered relevant testimony and were based in the findings of "The Final Report of the Expert Panel on MAiD and Mental Illness," (29) which opens with the acknowledgment that the Panel's role was "not to debate whether or not persons with a mental illness as their sole underlying medical condition should be eligible for MAiD" (29, p.8).

WHY THE DISTINCTION BETWEEN EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE MATTERS

The current MAiD regime in Canada is the result of patients arguing that a legal prohibition on assisted suicide violates their rights under the Canadian Charter of Rights and Freedoms. Central to the argument is the concept of a "cruel choice." As noted earlier, this cruel choice is as follows: there are some individuals who know that the natural history of their disease will result in their death, but they also know that their quality of life might become intolerable before they die. By the point that their quality of life is unacceptable to them, they likely will be physically unable to commit suicide on their own. Since the law prevents anyone from assisting them, they have a cruel choice to make. They can either end their lives while they are still physically able to do so, hence missing out on a quality of life that they find acceptable, or they can continue to enjoy their life knowing that once they reach the point where their quality of life is no longer acceptable, the law will prevent them from receiving assistance to end their lives, and they will have to continue living a quality of life that they find abhorrent.

The 2016 Carter decision determined that this "cruel choice" violated the Canadian Charter of Rights and Freedoms and hence these patients had a right to physician-assisted death. Likewise, the Carter decision considered assisted suicide and voluntary euthanasia together, which most likely stems from a discussion held by the Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide in 1995, where they noted that allowing assisted suicide but prohibiting voluntary euthanasia would not survive a Charter challenge. The argument would be that some people are unable to end their lives, even with assistance, and hence they will need someone else to actively end their lives, not just assist them.

As a result, there are three distinct patient populations, which the legislation does not properly distinguish: 1) those who qualify for MAiD and are physically able to commit suicide, 2) those that qualify for MAiD but require assistance to commit suicide, and 3) those that qualify for MAiD and are physically unable to commit suicide even with assistance. The Canadian legislation provides the same exemption, regardless of the patient's physical ability. In other words, if a patient is eligible for assisted suicide, they are also eligible for voluntary euthanasia. This lack of distinction ignores important ethical considerations from the MAiD practitioners' perspective.

The role of the MAiD practitioner differs between assisted suicide and voluntary euthanasia, and the ethical probity of each procedure will differ depending on the type of patient. For instance, contrast a patient facing a cruel choice with a patient experiencing intolerable suffering because of living in unjust social conditions (defined as a lack of access to necessary services like supportive housing and proper pain management). Notable cases include "Sophia," who received MAiD due to her inability to find accommodation suitable for her multiple chemical sensitivities disorder, and "Mr. Farsoud," who qualified for MAiD due to the distress caused by the fear of homelessness after a rent increase (30,31). While some commentators argue that the media sensationalize such cases, they illustrate instances of MAiD eligibility where the patients are not confronted with the cruel choice scenario. In these cases, it is appropriate to ask whether it is ethical for the MAiD practitioner to be the agent of death.

Assisted suicide is most appropriate for the first two groups of patients, those who can end their lives on their own and those who require assistance to end their lives. For patients who are physically able to end their lives on their own, they will still need a MAiD practitioner to provide them with the means and knowledge to do this safely and without violence or trauma. This was a major consideration in the Truchon decision. Voluntary euthanasia, however, is most appropriate for the third group, those who cannot end their lives even with assistance. The main ethical consideration is not whether the patient is legally eligible for MAiD but whether it is ethical for the practitioner to be the agent of death.

The principle of respect for autonomy can justify the practitioners' role in assisted suicide for the first two groups. However, it is more difficult to justify the practitioner being the agent of death in these situations. The ethical principles that justify the MAiD practitioner acting as the agent of death are autonomy, beneficence, and nonmaleficence. In other words, there must be additional considerations for voluntary euthanasia that do not necessarily apply for assisted suicide. For example, a MAiD practitioner can have a duty – that is be morally obligated – to respect a patient's autonomy, however, they can never have a duty to kill or euthanize their patient. Although a practitioner can never have a duty to perform voluntary euthanasia, it can be morally good if it is done for the right patient, at the right time, for the right reasons. These reasons will require further consideration than just legal eligibility and respecting patient autonomy. The practitioner must also be satisfied that it will help the patient and will do no harm, which are not considerations for assisted suicide.

CONCLUSION

In conclusion, this paper critically examined the historical development of MAiD in Canada, with a particular focus on the merging of assisted suicide and voluntary euthanasia. The legalization of attempted suicide and suicide by Bill C-2 in 1972 highlighted a stark disparity: while individuals with the physical capability to end their lives faced no legal repercussions, those physically unable were barred from receiving assistance, leading to the widely acknowledged “cruel choice” dilemma. Despite the differences between assisted suicide and voluntary euthanasia, where healthcare professionals play a more direct role as the agent of death, Canadian legislation fails to delineate between the two procedures. Our argument in this paper underscores that while assisted suicide may find ethical justification in the principle of respecting patient autonomy, voluntary euthanasia necessitates additional ethical considerations such as beneficence and nonmaleficence. This crucial distinction, essential for ethical practice, remains unaddressed in current law.

Reçu/Received: 30/10/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

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: Courtney S. Campbell & Paul Sorum

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 [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

- White BP, Close E, Willmott L, et al. [Comparative and critical analysis of key eligibility criteria for voluntary assisted dying under five legal frameworks](#). University of New South Wales Law Journal. 2021;44(4):1663-1700.
- Health Canada. [Third annual report on Medical Assistance in Dying in Canada 2021](#). Government of Canada; 2022.
- Government of Canada. [The Criminal Code](#). Internet Archive. Dawson SE; 1892.
- Library of Parliament. [House of Commons Debates, 28th Parliament, 4th Session Vol. 2](#); 1972.
- Legislative Services Branch. [Consolidated federal laws of Canada, Criminal Code](#); 2015.
- Senate of Canada. [Of Life and Death](#). Special Senate Committee on euthanasia and assisted suicide (35th Parliament, 1st Session). SenCanada; 1994.
- Supreme Court of Canada. [Rodriguez v. British Columbia](#), 1993 CanLII 75 (SCC); 1993.
- Supreme Court of Canada. [Carter v. Canada](#), 2015 CanLII, 1 SCR 331; 2015.
- Quebec Superior Court. [Truchon c. Procureur général du Canada](#), 2019 QCCS 3792 (CanLII); 2019.
- Keyserlingk EW. [Assisted suicide, causality and the Supreme Court of Canada](#). McGill Law Journal. 1994;39:2.
- Law Reform Commission of Canada. [Working paper 28 euthanasia aiding suicide and cessation of treatment](#); 1982.
- Law Reform Commission of Canada. [Report 20 euthanasia aiding suicide and cessation of treatment](#); 1983.
- Parliament of Canada. [C-215 \(35-1\)](#); 1995.
- Parliament of Canada. [C-304 \(35-2\)](#); 1996.
- Parliament of Canada. [S-2 \(36-2\)](#); 1999.
- Parliament of Canada. [C-407 \(38-1\)](#); 2005.
- Parliament of Canada. [C-562 \(39-2\)](#); 2008.

18. Parliament of Canada. [C-384 \(40-3\)](#); 2010.
19. Assemblée Nationale Du Québec. [Bill 52, An Act respecting end-of-life care](#). Assnat; 2013.
20. Assemblée Nationale Du Québec. [Dying with dignity](#). Assnat; March 2012.
21. Supreme Court of British Columbia. [Carter v. Canada](#) (Attorney General), 2012 BCSC 886 (CanLII); 2012.
22. The Provincial-Territorial Expert Advisory Group on Physician-Assisted Dying. [Final report](#); 2015.
23. [External Panel on Options for a Legislative Response to Carter v. Canada](#). Final report; 2015.
24. Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying. [Medical Assistance in Dying: A Patient-Centred Approach](#); 2016.
25. Parliament of Canada. [C-14 An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts \(medical assistance in dying\)](#); 2016.
26. Parliament of Canada. [C-7 An Act to amend the Criminal Code \(medical assistance in dying\)](#); 2021.
27. Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying. [Medical Assistance in Dying and Mental Disorders as a Sole Underlying Condition: An Interim Report](#); 2022.
28. Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying. [Medical Assistance in Dying: Choices for Canadians](#); 2023.
29. Expert Panel on MAiD and Mental Illness. [The Final Report of the Expert Panel on MAiD and Mental Illness](#); 2022.
30. Favaro A. [Woman with chemical sensitivities chose medically-assisted death after failed bid to get better housing](#). CTVNews. 24 Aug 2022.
31. Marcus J. [Canadian man applies for euthanasia because he can't afford a home](#). The Independent. 19 Nov 2022.

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

New Developments and Old Dilemmas in Ontario's Resuscitation Policy at the End of Life

Tavis Apramian^{a,b}, Michael Szego^{b,c,d,*}, Dave Langlois^{c,d,*}

Résumé

Cet article traite des changements apportés à la politique sur le statut des codes en Ontario et soutient une nouvelle politique de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario (OMCO). Nous soutenons que les récents changements de politique dans ce domaine nécessitent une stratégie éducative active autour des soins de fin de vie afin de prévenir les préjudices causés aux patients mourants.

Mots-clés

éducation médicale, médico-légal, NPR, réanimation cardiopulmonaire, statut du code, politique de santé, fin de vie, soins palliatifs

Abstract

This paper deals with changes in code status policy in Ontario and endorses a new College of Physicians and Surgeons of Ontario (CPSO) policy. We argue that the recent policy changes in this area necessitate an active educational strategy around end-of-life care to prevent harm to dying patients.

Keywords

medical education, medicolegal, DNR, cardiopulmonary resuscitation, code status, health policy, end of life, palliative care

Affiliations

^a Division of Palliative Care, Department of Family & Community Medicine, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^b Department of Family & Community Medicine, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^c Centre for Clinical Ethics, Unity Health Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^d Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

*contributed equally as co-authors

Correspondance / Correspondence: Tavis Apramian, tavis.apramian@utoronto.ca

INTRODUCTION

Making medical decisions about resuscitation at the end-of-life create emotional strain for families, patients, and their physicians. In some jurisdictions, physicians make the medical decision not to offer cardiopulmonary resuscitation (CPR) to a patient if they believe invasive resuscitation will lead to worsening suffering without meaningful benefit (1). In other jurisdictions, a physician is expected to offer CPR regardless of its medical indication (2). These are complex medicolegal norms shaped by local cultural expectations of what modern medicine can deliver. Policies governing medical decision-making at the end of life in Ontario have undergone fundamental change four times in the past nine years with new College of Physicians and Surgeons of Ontario (CPSO) policies in 2015 (3), 2016 (4), 2019 (5), and 2023 (6). The recently replaced version of this CPSO policy (in place from 2019-2023) was the most ethically fraught of the four versions (7-13). Until March 2023, an Ontario physician treating a patient approaching the end of life was not obliged to offer CPR even if the patient's substitute decision-maker (SDM) disagreed and asked for CPR to be performed (5). But that same physician was prohibited from writing a no-CPR or do not resuscitate (DNR) order in the patient's chart to advise the rest of the medical team of their decision until the disagreement was resolved. Judicial precedent in Ontario (14) and clinical experts (7-13) long reported that this policy risked harming vulnerable patients.

We discuss the history of this policy, briefly recap its risks for patients as discussed more thoroughly by other authors (7-13) and then focus on a previously poorly understood aspect of the problem: its risks for medical learners (9) and the ramifications for medical education in Ontario. Lastly, in agreement with others (15-17), we here support one aspect of the new 2023 CPSO policy (18), i.e., that allows a physician to change a patient's code status to reflect the medical team's decision to not offer CPR even in the context of a disagreement between the medical team and the patient's substitute decision-maker. However, we argue that the simple approval of such a policy at the regulatory level will be insufficient to protect vulnerable patients. Instead, we call for the creation of a new educational consortium focused on educating physicians about their responsibilities at the end of life.

HOW DID DECLARING A CODE STATUS AT THE END-OF-LIFE WORK FROM 2019-2023?

The case described in Figure 1 depicts Ontario's medicolegal policies from 2019-2023. In this case, a resident physician confronts a snap decision for a patient they barely know. The stakes are high. The resident must decide whether to unleash the interventional power of a medical system that can keep dying patients at the edge of death at the cost of physical suffering. The case is written colloquially and synthesizes aspects of case law (14,19-21), policy (4,5,7,22) and workplace experience.

Figure 1. Case example describing CPSO end of life policy 2019-2023

After a long day in the clinic, a senior medical resident arrives at the hospital, picks up the pager, and prints the handover list before starting their overnight shift. The day resident tells her about the patients on the list until arriving at the last name:

Oh. This one is an 81-year-old male with metastatic rectal cancer, poorly tolerating dialysis, a new stroke, maybe septic, and unfortunately still full code at the family's insistence. The attending filed with the Consent & Capacity Board yesterday to request the family consent to comfort measures when the patient decompensates, but it will take a while for that to be sorted out. In the meantime, the team agrees we're not offering CPR. We just can't write the order, so I'm telling you now.

It feels uncomfortable, this middle ground, but the night shift resident doesn't have time to linger on the topic. There are three consults already waiting to be seen in the emergency department.

Nine hours, two cups of coffee, and nine consults later, the code blue pager goes off at 2AM. As the senior resident starts jogging toward the room listed on the pager and, as the announcement rings out overhead, the resident realizes she's being called to attend to the last patient on the list. She's suddenly filled with dread. The elevator doors open and she's greeted by the clinical clerk caring for the patient overnight:

He's suddenly non-responsive, new respiratory distress, family is on their way in and they want him resuscitated.

Policies in Ontario governing the expected response of the fly-in resident to this challenging overnight clinical problem have changed a remarkable four times in the past nine years (see Table 1). Practice standards are set by the CPSO and are considered binding legal requirements. Based on CPSO policy, between 2016 and 2019, if a substitute decision-maker (SDM) felt their dying loved one should be aggressively resuscitated (including CPR) then a physician was obliged to do so even if it was medically inappropriate, except in rare circumstances such as decapitation (4). More recently, between 2019 and 2022, if an SDM felt their loved one should be resuscitated while dying, a physician was not obligated to provide CPR but was not allowed to write a medical directive, or "code status," informing other members of the medical team about their decision (5). As in the case of the resident above, the most recent version of this policy left residents (and other physicians working overnight), in ethically fraught territory and likely to cause suffering to their patients as a result (8-10,23). Lastly, the new CPSO policy, approved in March 2023 (6), reaffirms the importance of code status as a means of communicating within medical teams; it clarifies that physicians should propose treatments (including CPR) and their patients or substitutes can then consent to or refuse treatments (7-13), rather than patients and SDM selecting from a menu of care options.

Table 1. Changes in directives of CPSO end of life policies from 2008-2023

Years	Text	Obligated to perform CPR if requested?	Document a code status without SDM consent?
2008-2016	"When it is clear from available evidence that treatment will almost certainly not be of benefit or may be harmful to the patient, physicians should refrain from beginning or maintaining such treatment." (24)	No	Yes
2016-2019	"A decision regarding a no-CPR order cannot be made unilaterally by the physician... [W]hile the conflict resolution process is underway... [i]f an event requiring CPR occurs, physicians must provide CPR." (4)	Yes	No
2019-2023	"When code status designations are under dispute physicians are expected to make a determination at the time of the emergency and "must provide all resuscitative efforts required by the standard of care, which <i>may</i> include CPR" but "must not write the no-CPR order while conflict resolution is underway." (5)	No	No
2023	"A physician's decision to withhold resuscitative measures is not 'treatment' and therefore does not require the patient or SDM's consent. Where the risk of harm associated with resuscitation outweighs the potential benefits, physicians may decide it is appropriate to withhold resuscitative measures and write an order to this effect in the patient's medical record." (6)	No	Yes

WHY HAVE END-OF-LIFE POLICIES IN ONTARIO CHANGED SO FREQUENTLY?

Thoroughly understanding the revised end-of-life policy of the CPSO requires looking at the surrounding legal context. The 2019 policy on end-of-life care (5) attempted to set standards for writing no-CPR / DNR orders within the framework provided by two legal cases and against the backdrop of the province's 1996 *Health Care Consent Act* (HCCA). The first case, *Cuthbertson vs Rasouli*, was tried at the Canadian Supreme Court in 2013 (25). The *Rasouli* judgement was a landmark case that changed how physicians understood consent and life-prolonging care in Ontario (11). The second case, *Wawrzyniak vs*

Livingstone, was tried at the Health Professions Appeal & Review Board in 2014 (19) and the Ontario Superior Court of Justice in 2019 (14), and has played the central role in deciding how Ontario's doctors should treat disagreements about CPR (4).

Case # 1: Hassan Rasouli underwent neurosurgery for a benign tumor in 2010. Unfortunately, he developed meningitis that led to brain damage and, ultimately, caused him to fall into a permanently minimally conscious state. In the Rasouli case, the opinion of the Supreme Court was that doctors could not withdraw life-sustaining treatment without the consent of the patient's substitute decision-maker (SDM) (25). Future CPSO policy (4) and external review board decisions (19) would implicitly (and incorrectly) draw from Rasouli the conclusion that patients and their SDMs sometimes have the authority to determine what treatments a physician must offer, including CPR (9).

Case # 2: In *Wawrzyniak vs Livingstone* (14), the plaintiff's father was experiencing multi-organ failure, catastrophic gangrene in both legs, and was found by three attending physicians to be approaching the end of his life. The patient's attending physician decided not to offer CPR, wrote an order changing the patient's code status, and attempted to call the patient's daughter to inform her. She arrived later that day to find her father in respiratory distress and discovered that Dr. Livingstone had changed his code status. She then attempted to provide ventilatory support to her father herself before he died. Initially, the plaintiff's complaint was twice dismissed by the CPSO disciplinary committee, and she twice appealed to the Health Professions Appeal & Review Board (HPARB) (19). Ultimately, the Board ruled that Rasouli and the HCCA were inconsistent with the approach permitted by the CPSO; as a result, the Board ordered the CPSO to revise its policy (19). On this basis, the CPSO subsequently approved an end-of-life care policy in 2016 requiring physicians to discuss planned CPR code statuses with their patients and to abstain from writing a DNR order if a patient or SDM disagreed and requested that CPR instead be provided.

In 2019, the Ontario Superior Court heard the *Wawrzyniak* case, not as a result of an appeal to the Board's decision, but rather because Ms. *Wawrzyniak* sued the doctors for negligence and malpractice. Contrary to the Board – though, interestingly, making no reference to the Board finding – the Court found that *physicians are not obligated to offer a treatment* outside the standard of care, including CPR (14). All at once, the Sunnybrook physicians were largely vindicated, and the past five years of CPSO policy were cast in a new and uncertain light.

The CPSO subsequently adjusted its policy in an attempt to recognize the Superior Court judicial ruling in 2019 (5). However, the new policy still barred physicians from writing a DNR order for a patient if the patient/SDM disagreed (see Table 1). The CPSO flagged at the time that they intended, in the future, to complete a more thorough policy revision in light of the Superior Court ruling. Subsequently, after four years and multiple public consultations, in 2023, the CPSO returned physician practice in Ontario to something approximating the pre-2016 guidelines. Under the revision, physicians communicate clearly with patients or SDMs about their decisions on whether to offer CPR, and (subject to certain conditions) they are permitted to write a DNR order even with the patient's or SDM's refusal.

WHY ARE CODE STATUS DESIGNATIONS SO NECESSARY?

The 2019-2023 version of the College of Physicians & Surgeons of Ontario (CPSO) policy drew extensive criticism (7-13), in part because it underestimated the necessity of code status designations. Code status designations were implemented in North America following a recognition of the right of patients to abstain from aggressive life-prolonging therapy (26). The purpose of a code status is to distill planning conversations with patients and families along with expert judgement about the medical indications for resuscitation into a single decision point. This single decision point is necessarily unequivocal (CPR or no-CPR, for example) because seconds matter during resuscitation. A designation of cardiac death can be made after 2 minutes of pulselessness (27), yet more than a third of patients with in-hospital cardiac arrest may not receive initiation of CPR until more than one minute has passed (28). The success rate of CPR is poor for frail and seriously ill patients. Clinically frail patients who undergo CPR in hospital have been found to die during that same admission 98% (29) to 100% (30) of the time. Clearly, the margin for error or delay in resuscitation is razor-thin and code status designations are necessary because emergent decisions require decisive guidance.

We commend the CPSO for attempting to reconcile Supreme Court (25) and Ontario Superior Court rulings (14) in the new end-of-life policy (7). We agree with the Medico-Legal Society of Toronto's view that the previous CPSO policy placed resident physicians and their patients at undue risk (9). Turning the decision to provide CPR to a dying patient whose code status is disputed into an exclusively bedside decision for an overnight fly-in resident "effectively places the decision-making burden of what constitutes the standard of care on a junior physician in the actual moment of a cardiorespiratory arrest... Most trainees would provide CPR in these conflict circumstances and subject the patient to harm" (9). The new CPSO policy (6) resolves this ambiguity by clarifying that physicians choose what treatments are reasonable to offer and these decisions must be recorded as code status designations in the patient's chart.

The merit of physicians alone deciding what treatments to offer is both worthy of further debate, and outside the scope of this discussion. Nuanced discussion of this issue in Ontario and other jurisdictions has favoured physician discretion to offer or not offer resuscitative treatment at the end of life (10,11,31-33). But what matters most for this discussion of policy ramifications in medical education is whether the new policy is clinically useable and unambiguous.

HOW TO BEST ADAPT TO MULTIPLE POLICY CHANGES?

The Wawrzyniak ruling clarified that Ontario law and defines autonomy as a primarily negative right: in most cases, a patient or their representative can refuse treatment but cannot demand access to medically inappropriate care. The proposed CPSO policy is clearer regarding the specific question of whether physicians are required to offer CPR to patients if it is not part of the standard of care. Despite this recent improvement in clarity, physicians appear still to have poor understanding of their legal obligations regarding end-of-life care (34-36). Given this variability in physician understanding of their responsibilities and recent end-of-life policy fluctuations, we propose the creation of a new education consortium. Independently or in collaboration with existing national educational platforms (37,38), we call on the regulatory colleges (including the CPSO), hospital organizations (including the Ontario Hospital Association), medicolegal organizations (including the Canadian Medical Protective Agency), and medical school organizations (including the Council of Ontario Faculties of Medicine) to collaborate with clinical ethicists to develop and distribute a scenario-based educational module to ensure both physicians in training and independently licensed physicians are appropriately updated on this important policy change. Clinical ethicists are often involved in contentious end-of-life cases; as such, they could play a key role in developing the scenarios to highlight the relevant values conflict at play and recommend potential paths forward in these complicated cases (39,40). Other interprofessional team members should be included in these scenarios given their role in responding to patients in distress. This module should discuss positive and negative autonomy, remind physicians of their responsibility to help patients with life-limiting illness to plan for the future, and educate physicians on effective approaches to communication for patients with serious illness. The dignity and comfort of dying patients in Ontario hangs in the balance.

NEXT STEPS IN POLICY DEVELOPMENT

For the purpose of this paper, we focused on the educational implications of medicolegal disputes about resuscitation in Ontario. We suggested that the practice guidelines in Ontario are sufficiently complex and have changed often enough in recent years to warrant the creation of an educational consortium to address this issue. Such a consortium would also provide the opportunity and venue to tackle additional issues in end-of-life policy that are beyond the scope of this paper. Such broader opportunities include building research and policy momentum for:

1. Practice-focused education on the potential benefits (15,41) and risks (42) of time-limited trials of life-prolonging therapy in the setting of clinical uncertainty about the effectiveness of medical management to achieve established goals for patients in the advanced stages of serious illness.
2. Practice-focused education on the decreasing necessity of referrals to the Consent & Capacity Board in the setting of resolvable disputes given policy change around the role of physicians in offering indicated treatments rather than substitute decision-makers deciding on interventions (15).
3. Practice-focused education on the distinction between *advance care planning* (which focuses on illness understanding and elicitation of values); *goals of care discussions* (which focuses on using information from advance care planning to align proposed care with patient values); and decision-making or *consent for treatments* and procedures required in the moment of delivery (45,46).
4. Potential national consensus on physician responsibilities regarding medical decision-making at the end of life given that some provinces, such as Manitoba (47) and Saskatchewan (48), have policies that follow the edict that physicians offer treatments based on clinical indication while other provinces, such as British Columbia and Alberta, offer no guidance in this matter.

An educational consortium promises broader engagement in CPSO policy development and a tangible means of educating physicians about their complex end-of-life responsibilities as policies shift with time. The outputs of this project could also be shared with other professional groups, such as nursing, so they can adapt and distribute the content to their members. We hope that the context provided in this paper and suggestions for future research and policy work will lead to new opportunities for collaborative efforts among clinicians, researchers, ethicists, and policy-makers working on this important issue.

CONCLUSION

Previous Ontario policy put patients at the end of life at physical risk of harm and physicians working overnight at risk of moral harm. New CPSO policy in 2023 clarifies that physicians propose medically reasonable treatments, including CPR, and patients and their SDM can then choose from offered treatments. Targeted education will be necessary to assist physicians to recognize this change in their responsibilities. The complexity of Ontario's struggle with policy in this area can serve as an example for other Canadian jurisdictions considering drafting physician directives on medical care at the end of life.

Reçu/Received: 20/09/2023**Remerciements**

TA bénéficie d'une bourse de recherche du département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto et d'une bourse de santé de l'AMS. TA, MS et DS ont conceptualisé l'article, TA a rédigé le manuscrit initial, et les trois auteurs ont révisé et affiné le manuscrit et l'ont approuvé avant de le soumettre. Les auteurs souhaitent remercier les Drs Jeff Myers, Anne Woods et Jill Dombroski pour leurs généreux commentaires au cours du processus de rédaction.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024**Acknowledgements**

TA is supported by a University of Toronto Department of Family & Community Medicine Investigator Award and an AMS Healthcare Fellowship. TA, MS, & DS conceptualized the paper, TA drafted the initial manuscript, and all three authors edited and refined the manuscript and approved it before submission. The authors wish to acknowledge the generous commentaries of Drs. Jeff Myers, Anne Woods, and Jill Dombroski during the editorial process.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Aliya Afddal & Julien Brisson

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: Andrea Frolic & Allyson Oliphant

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 [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

REFERENCES

- Hall CC, Lugton J, Spiller JA, Carduff E. [CPR decision-making conversations in the UK: An integrative review](#). *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2019;9:1-11.
- Bjorklund P, Lund DM. [Informed consent and the aftermath of cardiopulmonary resuscitation: Ethical considerations](#). *Nursing Ethics*. 2019;26(1):84-95.
- College of Physicians & Surgeons of Ontario. [Planning for and Providing Quality End-of-Life Care](#). Sept 2015.
- College of Physicians & Surgeons of Ontario. [Planning for and Providing Quality End-of-Life Care](#). May 2016.
- College of Physicians & Surgeons of Ontario. [Planning for and Providing Quality End of Life Care](#). Sept 2019.
- College of Physicians & Surgeons of Ontario. [Decision-Making for End-of-Life Care](#). Mar 2023.
- College of Physicians & Surgeons of Ontario. [Draft Policy: Decision-Making for End-of-Life Care](#). 2022.
- Downar J, Close E, Sibbald R. [Do physicians require consent to withhold CPR that they determine to be nonbeneficial?](#) *CMAJ*. 2019;191(47):E1289-90.
- Medico-Legal Society of Toronto. [Re: Policy Review: "Planning for and Providing Quality End-of-Life Care"](#). 2021.
- Landry JT, Patel R, Neilipovitz D, Kyeremanteng K, D'Egidio G. [Ethical failings of CPSO policy and the health care consent act: case review](#). *BMC Medical Ethics*. 2019;20:20.
- Vivas L, Carpenter T. [Meaningful futility: requests for resuscitation against medical recommendation](#). *Journal of Medical Ethics*. 2021;47(10):654-56.
- Downar J, Warner M, Sibbald R. [Mandate to obtain consent for withholding nonbeneficial cardiopulmonary resuscitation is misguided](#). *CMAJ*. 2016;188(4):245-46.
- Hawryluck L, Oczkowski SJ, Handelman M. ["Must do CPR?": strategies to cope with the new College of Physicians and Surgeons of Ontario policy on end-of-life care](#). *Canadian Journal of Anesthesia/Journal canadien d'anesthésie*. 2016;63(8):973-80.
- [Wawryzniak vs. Livingstone](#). Ontario Superior Court of Justice, ONSC 4900, 2019.
- Canadian Critical Care Society. [Re: The revision of the College of Physicians and Surgeons of Ontario's \(CPSO\) policy on Decision-Making for End-of-Life Care](#). 24 Aug 2022.
- Ontario Medical Association. [Ontario Medical Association \(OMA\) Submission: College of Physicians & Surgeons of Ontario \(CPSO\) Policy Consultations: Decision Making for End-of-Life Care](#). Aug 2022.
- Canadian Medical Protective Association. [Re: Consultations on the Revised Decision-Making for End-of-Life Care Policy and Advice](#). 27 Jul 2022.
- College of Physicians & Surgeons of Ontario. [Advice to the Profession: End-of-Life Care](#). 2023.
- [EGJW v MGC](#). Ontario Health Professions Appeal and Review Board, ON HPARB 49888, 2014.
- [McKitty vs Hayani](#). Ontario Court of Appeal, ONCA 805, 2019.
- [MW \(Re\) - Humber River Hospital](#). Ontario Consent & Capacity Board, 2018.

22. College of Physicians & Surgeons of Ontario. Advice to the Profession: Planning For and Providing Quality End-of-Life Care. 2019.
23. Canadian Critical Care Society. Re: The revision of the College of Physicians and Surgeons of Ontario's (CPSO) policy on Planning for and Providing Quality End of Life Care. 2021.
24. College of Physicians & Surgeons of Ontario. Planning for and Providing Quality End of Life Care. 2006.
25. [Cutherbertson vs Rasouli](#). Supreme Court of Canada, SCC 53, 2013.
26. Miller, B. [Nurses in the know: The history and future of advance directives](#). OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing. 2017;22(3).
27. Shemie SD, Hornby L, Baker A, et al. [International guideline development for the determination of death](#). Intensive Care Medicine. 2014;40:788-97.
28. Siems A, Tomaino E, Watson A, Spaeder MC, Su L. [Improving quality in measuring time to initiation of CPR during in-hospital resuscitation](#). Resuscitation. 2017;118:15-20.
29. Wharton C, King E, MacDuff A. [Frailty is associated with adverse outcome from in-hospital cardiopulmonary resuscitation](#). Resuscitation. 2019;143:208-11.
30. Ibitoye SE, Rawlinson S, Cavanagh A, Phillips V, Shipway DJH. [Frailty status predicts futility of cardiopulmonary resuscitation in older adults](#). Age and Ageing. 2021;50(1):147-52.
31. McMillan J. [Futility: a perennial issue for medical ethics](#). Journal of Medical Ethics. 2021;47(10):649.
32. Bandrauk N, Downar J, Paunovic B, On Behalf of the Canadian Critical Care Society Ethics. [Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: The Canadian Critical Care Society position paper](#). Canadian Journal of Anesthesia/Journal canadien d'anesthésie. 2018;65(1):105-22.
33. Beck K, Vincent A, Cam H, et al. [Medical futility regarding cardiopulmonary resuscitation in in-hospital cardiac arrests of adult patients: A systematic review and Meta-analysis](#). Resuscitation. 2022;172:181-93.
34. Borenko C. [Healthcare providers' understanding of the law: Impact on advance care planning processes](#). Master of Health Studies, Faculty of Health Disciplines, Athabasca University. Sept 2021.
35. Cartwright C, Montgomery J, Rhee J, Zwar N, Banbury A. [Medical practitioners' knowledge and self-reported practices of substitute decision making and implementation of advance care plans](#). Internal Medicine Journal. 2014;44(3):234-39.
36. Wahl J, Dykeman M, Walton T. [Health Care Consent, Advance Care Planning, and Goals of Care Practice Tools: The Challenge to Getting it Right: Improving the Last Stages of Life](#). Law Commission of Ontario. Dec 2016.
37. Pereira J, Giddings G, Sauls R, Harle I, Antifeau E, Faulkner J. [Navigating design options for large-scale interprofessional continuing palliative care education: Pallium Canada's experience](#). Palliative Medicine Reports. 2021;2(1):226-36.
38. Pereira J, Chary S, Moat JB, et al. [Pallium Canada's curriculum development model: A framework to support large-scale courseware development and deployment](#). Journal of Palliative Medicine. 2020;23(6):759-66.
39. Chidwick P, Bell J, Connolly E, et al. [Exploring a model role description for ethicists](#). HEC Forum. 2010;22:31-40.
40. Frolic A, Drolet K, Bryanton K, et al. [Opening the black box of ethics policy work: Evaluating a covert practice](#). The American Journal of Bioethics. 2012;12(11):3-15.
41. Quill TE, Holloway R. [Time-limited trials near the end of life](#). JAMA. 2011;306(13):1483-84.
42. Donaldson TM. [The moral problems with time-limited trials at the end-of-life, especially when clinicians and patients have different goals](#). Intensive Care Medicine. 2022;48(9):1262-63.
43. Shrimme MG, Ferket BS, Scott DJ, et al. [Time-limited trials of intensive care for critically ill patients with cancer: How long is long enough?](#) JAMA Oncology. 2016;2(1):76-83.
44. Vink EE, Azoulay E, Caplan A, Kompanje EJO, Bakker J. [Time-limited trial of intensive care treatment: an overview of current literature](#). Intensive Care Medicine. 2018;44:1369-77.
45. Myers J, Cosby R, Gzik D, et al. [Provider tools for advance care planning and goals of care discussions: A systematic review](#). American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2018;35(8):1123-32.
46. Myers J, Steinberg L, Seow H. [Controversies about advance care planning](#). JAMA. 2022;327(7):685.
47. College of Physicians & Surgeons of Manitoba. [Standard of Practice: Withholding & Withdrawing Life Sustaining Treatment](#). 14 Dec 2022.
48. College of Physicians & Surgeons of Saskatchewan. [Guideline: End-of-Life Care](#). 28 Jan 2022.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Ethical Implications of End-Of-Life Decisions

Elisheva Nemetz^a, Ryan S. Huang^a

Résumé

Ce texte examine la récente mise à jour de la politique de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario (CPSO), qui permet aux médecins de passer outre les souhaits des patients en matière de réanimation cardio-pulmonaire (RCP) sans leur consentement. Il analyse de manière critique les implications éthiques de ce changement, en mettant l'accent sur la juxtaposition entre les protections légales des dernières volontés des patients et la protection relativement réduite de leurs préférences en matière de soins de fin de vie. Le texte met en évidence le risque de partialité dans la prise de décision des médecins, le risque de revenir à un modèle de soins de santé plus paternaliste et la difficulté de trouver un équilibre entre l'autonomie du patient et l'autorité médicale. L'étude souligne la nécessité d'une approche nuancée de la politique des soins de santé qui respecte l'autonomie du patient tout en tenant compte de la complexité des décisions de fin de vie.

Mots-clés

bioéthique, réanimation cardio-pulmonaire, autonomie, Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario

Abstract

This paper examines the recent policy update by the College of Physicians and Surgeons of Ontario (CPSO), which allows physicians to override patient wishes for cardiopulmonary resuscitation (CPR) without consent. It critically analyzes the ethical implications of this shift, emphasizing the juxtaposition between the legal protections for patient's Last Wills and the relatively diminished safeguarding of their end-of-life care preferences. The paper highlights the potential for bias in physician decision-making, the risk of reverting to a more paternalistic healthcare model, and the challenge of balancing patient autonomy with medical authority. The study underscores the need for a nuanced approach to healthcare policy that respects patient autonomy while addressing the complexities of end-of-life decisions.

Keywords

bioethics, cardiopulmonary resuscitation, autonomy, College of Physicians and Surgeons of Ontario

Affiliations

^a Temerty Faculty of Medicine, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: Ryan S. Huang, ry.huang@mail.utoronto.ca

INTRODUCTION

The recent policy update by the College of Physicians and Surgeons of Ontario (CPSO), which now permits physicians to override a patient's wishes for cardiopulmonary resuscitation (CPR) without consent, has sparked a complex debate surrounding medical ethics and patient autonomy. This decision accentuates the complex dynamics of medical authority, where the practitioner's assessment of medical futility can pre-empt the patient's personal preferences for end-of-life care. Medical authority in this context is twofold: it encompasses the physician's expertise and discretion to act in what is perceived as the patient's best medical interest, and it confers the responsibility to make pivotal decisions when a patient's capacity for informed consent is compromised. The question arises, however, about how this medical authority can be reconciled with the legal and ethical imperatives to respect patient autonomy, especially when compared to the legally robust protections afforded to a patient's Last Will and Testament.

A SHIFT IN PRIORITIZING ASSETS OVER END-OF-LIFE DECISIONS

The policy shift by the CPSO underscores that safeguarding a patient's assets now takes precedence over their end-of-life wishes. Aligning with the precedent set by *Wawrzyniak v. Livingstone* (1), this policy grants physicians the authority to override a patient's request for CPR without the patient's or substitute decision maker's (SDM) consent (2). This intervention is deemed permissible when a physician judges that the potential harms of CPR outweigh its benefits. The policy requires the physician to inform the family that a DNR order will be written, explain why resuscitative measures would not be appropriate, and propose what care may be provided (2). While physicians are obligated to notify the individual or family of the shift from CPR to do-not-resuscitate (DNR), in cases where death is imminent, "the physician can write an order to withhold resuscitative measures in the patient's medical record" and inform the family at the earliest convenience (2). The policy asserts that CPR is not classified as 'treatment,' thereby exempting it from requiring consent; however, the policy lacks a clear definition of the term 'treatment.'

NAVIGATING THE POTENTIAL FOR BIAS

This policy becomes operative when a physician perceives CPR as harmful. Despite physicians' extensive clinical experience and their commitment to optimizing patient outcomes, including minimizing pain and promoting health and longevity, the interpretation of what constitutes 'harm' may vary between practitioners and patients, carrying inherent bias (3-4). For a practitioner, harm may involve causing additional physical injury with CPR, while for a patient, harm may manifest in the disregard of their values that led them to request CPR.

The delegation of authority to healthcare providers to supersede a patient's explicitly communicated preference for CPR raises various ethical concerns. A fundamental concern arises from the inherent susceptibility to bias, given that these determinations

rest upon the subjective discretion of the healthcare provider. The distinctive predilections of the provider, as well as the choices they might make for themselves or their family, may diverge from the preferences of the patient under their care (5). Furthermore, physicians lack an intimate familiarity with the patient's pre-hospitalization life and values, creating an inherent disjunction in understanding the patient's distinctive perspective. The physician's formulation of a meaningful conception of life and death may sharply contrast with that of the patient and their family, underscoring the imperative for physicians to acknowledge and navigate the profound disparities in perspectives (6). This incongruity accentuates the requisite need to adopt a nuanced, patient-centric approach that esteems and upholds individual autonomy in end-of-life decisions, while concurrently mitigating the potential influence of healthcare providers' inherent biases and idiosyncratic viewpoints on matters of life and death.

LEGAL PROTECTIONS AND ETHICAL DILEMMAS

It is imperative to juxtapose the recently instituted policy by the CPSO with an individual's Last Will and Testament, with specific emphasis on individual assets (7). In the same province where a physician can override an individual's CPR preference, there are more stringent safeguards in place for an individual's assets within their Last Will and Testament. For instance, the execution of the Last Will and Testament mandates that the individual demonstrates testamentary capacity and signs in the presence of two witnesses (8). Any alterations to the testament necessitate the individual demonstrate testamentary capacity and must, once more, occur in the presence of two witnesses; an alternative option results in the annulment of the existing will, prompting the creation of a new one.

The disconcerting dissonance between the legal protections afforded to a patient's Last Will and Testament and the vulnerability of their value-laden request for CPR at the end of life poses significant ethical challenges. While a patient's Last Will and Testament is shielded by legal safeguards, requiring testamentary capacity, and witnessed execution, the parallel request for CPR lacks comparable legal binding. This incongruity places the deeply personal and value-laden healthcare choices of patients at risk of being easily overridden. From a bioethics standpoint, the ethical incongruity between the robust legal protections surrounding a patient's Last Will and Testament, notably encompassing their assets, and the comparatively limited legal safeguards for end-of-life wishes, particularly concerning CPR, presents a morally vexing scenario. Granting legal sanctity to a patient's Last Will and Testament signifies society's recognition of the profound autonomy that individuals wield in shaping the allocation of their assets. The most concerning aspect resides in the observable inclination within societal dynamics, whereby material assets are granted precedence over the value attributed to human life, which is a deeply problematic societal framework (9).

A REGRESSION TOWARDS PATERNALISM

The act of a physician overriding a patient's explicit request for CPR at the end of life raises profound ethical concerns, reminiscent of a bygone era characterized by paternalistic medical practices. This departure from patient autonomy harks back to a time when the medical profession operated under a paternalistic model, wherein physicians held unilateral decision-making authority, often determining what they believed to be in the patient's best interest (10). The contemporary ethos of medical ethics, anchored in principles such as autonomy, beneficence, and informed consent, signifies a departure from such paternalistic tendencies (10). The recent policy shift in Ontario, allowing physicians to supersede a patient's CPR preferences, threatens the hard-fought progress toward patient-centred care. This regression not only compromises the fundamental right of individuals to direct their healthcare decisions, but also raises ethical questions about the appropriate balance between medical expertise and patient autonomy in the delicate context of end-of-life decision-making. The evolving landscape of bioethics must grapple with these challenges to ensure that the ethical imperatives of respect for patient autonomy and shared decision-making prevail over historical inclinations towards medical paternalism.

The principle of autonomy is foundational in ethical medicine, asserting individuals' rights to navigate their healthcare journey, including the decisions they make as they face the end-of-life (11). However, the acknowledgment of this autonomy does not preclude the recognition of downstream effects inherent in such requests. Issues such as resource allocation, financial considerations, potential cognitive dissonance, and the risk of moral injury to healthcare practitioners are intrinsic to the complex landscape of end-of-life care decisions. These challenges underscore the intricate balance required to navigate ethical dilemmas surrounding individual autonomy and broader societal considerations. Acknowledgment of these complexities necessitates a comprehensive approach that involves both the protection of autonomy and the development of ethical frameworks addressing the multifaceted consequences of such decisions.

CONCLUSION

In summary, while complexities arise in ensuring patient autonomy in end-of-life preferences, the act of overriding such preferences introduces greater risks and ethical issues. This practice endows physicians with unilateral authority, raising concerns about a regression into paternalistic healthcare models and the inadvertent imposition of personal biases onto patients. This becomes particularly glaring when juxtaposed against the legal safeguards extensively provided to protect a patient's assets, thereby exposing a societal bias whereby material assets are granted precedence over the value attributed to human life. The contrast in legal protections highlights an ethical imbalance. Consequently, the unilateral override of patient preferences demands further scholarly attention through comprehensive studies and research to address the ethical implications and potential consequences associated with this contentious aspect of end-of-life care.

Reçu/Received: 10/04/2024**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024**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. [Wawrzyniak v. Livingstone](#). 2019 ONSC 4900 (CanLII).
2. College of Physicians and Surgeons of Ontario. [Decision making for end-of-life care: guide for patients and caregivers](#).
3. Downar J, Close E, Sibbald R. [Do physicians require consent to withhold CPR that they determine to be nonbeneficial?](#) CMAJ. 2019;191(47):E1289-90.
4. Nemetz ETA, Huang RS, Das S. [No adults allowed: adolescents and medical decision making](#). Paediatrics & Child Health. 2023;pxad068.
5. Landry JT, Patel R, Neillipovitz D, Kyeremanteng K, D'Egidio G. [Ethical failings of CPSO policy and the health care consent act: case review](#). BMC Medical Ethics. 2019;20:20.
6. Fontalis A, Prousalis E, Kulkarni K. [Euthanasia and assisted dying: what is the current position and what are the key arguments informing the debate?](#) Journal of the Royal Society of Medicine. 2018;111(11):407-13.
7. Elinder M, Engström P, Erixson O. [The last will: Estate divisions as a testament of to whom altruism is directed](#). PLoS One. 2021;16(7):e0254492.
8. Government of Canada. [What every older Canadian should know about: Having a will and making funeral plans](#). 2010.
9. Schroeder M. [Value theory](#). Stanford Encyclopedia of Philosophy. Fall 2021 Edition. Zalta EN, editor. (5 Feb 2008), 4 Mar 2021.
10. Kilbride MK, Joffe S. [The new age of patient autonomy: implications for the patient-physician relationship](#). JAMA. 2018;320(19):1973-74.
11. Entwistle VA, Carter SM, Cribb A, McCaffery K. [Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships](#). Journal of General Internal Medicine. 2010;25(7):741-5.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Why Philosophers Aren't Better People

James Dwyer^a

Résumé

Je commence par un récit autobiographique qui explique la question suivante : pourquoi les philosophes ne sont-ils pas de meilleures personnes? La philosophie, telle qu'elle est pratiquée dans la plupart des départements universitaires, ne se préoccupe pas de la manière dont nous habitons et percevons le monde. Elle ne se préoccupe pas vraiment des pratiques qui visent à former le type de personnes que nous devenons. Après avoir discuté des raisons pour lesquelles la question résonne encore aujourd'hui, j'envisage une réponse, basée sur certains travaux de John Dewey. Ses travaux soulignent l'importance des habitudes. Étant donné que les habitudes se forment dans des environnements sociaux, la discussion sur les habitudes m'amène à envisager la pratique de la politique : l'idée que nous pourrions collectivement façonner des environnements sociaux dans lesquels les habitudes se forment. Bien que je ne nie pas que la pratique de la politique puisse être pesante et dangereuse, j'essaie de montrer pourquoi cette pratique est inévitable.

Mots-clés

philosophes, philosophie, vertus, pratiques, habitudes, environnements sociaux, politique

Abstract

I begin with an autobiographical account that explains the question: why philosophers are not better people. Philosophy, as it is practiced in most university departments, doesn't concern itself with how we inhabit and perceive the world. It doesn't really concern itself with practices that aim to form the kind of people we become. After I discuss why the question still resonates today, I consider one answer, based on some work by John Dewey. His work emphasizes the importance of habits. Since habits are formed in social environments, the discussion of habits leads me to consider the practice of politics: the idea that we could collectively shape social environments in which habits are formed. Although I do not deny that the practice of politics can be burdensome and dangerous, I try to show why this practice is inevitable.

Keywords

philosophers, philosophy, virtues, practices, habits, social environments, politics

Affiliations

^a Center for Bioethics and Humanities, State University of New York Upstate Medical University, Syracuse, New York, USA

Correspondance / Correspondence: James Dwyer, dwyerj@upstate.edu

THE QUESTION

When I was in high school, I was interested in things that interest most boys of that age – girls, sports, and school life – but I was also interested in religion and mathematics. Outside of school, I made time to read about religion and talk to people about religious issues. In school, my favorite class was mathematics, and I tried to find creative ways to prove theorems. To my surprise, I won the mathematics award at graduation.

Given my interest in religion and my mathematical mind, it was almost inevitable that I studied philosophy at university. While studying philosophy, I came to understand what interested me about religion. I wasn't really interested in 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. I was, however, 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 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 naive and quaint, but others have made similar associations. Henry David Thoreau (1817-1862) writes in the first chapter of *Walden*:

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. In retrospect, I think this is one of the reasons I ended up in bioethics.

Let me tell a story to illustrate the problem that Thoreau brings up. I still remember the time I overheard two professors talking in the philosophy department. They were standing in the office, engaged in conversation, when I came in to get a form from

the secretary. They were discussing what income tax deductions they could claim without provoking an audit. I felt especially disappointed because I couldn't help but contrast their conversation with the discussion that some of my friends were having. They too were discussing income tax, but they were considering refusing to pay the portion of their income tax that was used to finance wars. I didn't expect everyone to agree with my friends, and I didn't expect everyone who did sympathize with their views to disobey the tax laws, but I expected philosophers to behave differently from narrow-minded businessmen.

Let me tell one more story, perhaps apocryphal, to illustrate the question. Most academic philosophers in the United States belong to a professional association called the American Philosophical Association (APA). Every year between Christmas and New Year's Day, the APA holds a three-day meeting in a large hotel in some eastern city. When the meeting was in New York, a newspaper sent a reporter to do a human-interest story. The reporter had a brilliant idea. To get a perspective on what philosophers were like he decided to interview the hotel staff: clerks, bellhops, maids, bartenders, and others. However, the idea didn't work out. The people the reporter talk to were puzzled by her questions. A waitress, who was somewhat exasperated by the questions, finally summed up the staffs view of these philosophers. "Look," she said, "we host all kinds of conventions: contractors, dentists, and philosophers. The philosophers aren't any different from the dentists, except that more philosophers have beards, and they don't tip as well."

Maybe we should just shrug our shoulders and dismiss the title question of this essay. After all, no one asks why biologists aren't better people. We know that some are good people, some okay, and a few bad, but in general they are just people who are good at biology. In a like manner, we could just accept the fact that philosophy is an academic discipline, and that philosophers are just people who are good at this discipline. But the title question has remained a deep and normative issue for me, and it remains relevant to bioethics.

The question also echoes in ancient Western philosophy. The Stoic philosopher Epictetus (circa 50-130 CE) distinguishes between discourse about philosophy and philosophy (2). In his view, philosophy is matter of embodying wisdom and reason in actions, conduct, attitudes, and dispositions. It is a matter of living in a certain way. We all need to respond to misfortunes and difficulties: illness, death, insults, criticisms, splashes of water, and whatever happens in daily and political life. Philosophy should train us to respond in better ways, whereas discourse about philosophy is merely a way of talking, thinking, and explaining texts. In *The Handbook*, Epictetus writes:

But what do I want? To learn to understand nature and to follow it. So I try to find out who explains it. And I hear that Chrysippus does, and I go to him. But I do not understand the things that he has written, so I try to find the person who explains them. Up to this point there is nothing grand. But when I do find someone who explains them, what remains is to carry out what has been conveyed to me. This alone is grand. But if I am impressed by the explaining itself, what have I done but ended up a grammarian instead of a philosopher. – except that I am explaining Chrysippus instead of Homer. (Par. 49)

Epictetus reinforces the distinction between discoursing about philosophy and practicing philosophy with an analogy with sheep.

Sheep do not show how much they have eaten by bringing the feed to the shepherds, but they digest the food inside themselves, and outside themselves they bear wool and milk. So in your case likewise do not display propositions to non-philosophers but instead the actions that come from the propositions when they are digested. (Par. 46)

The point is to act and conduct oneself in a way that embodies wisdom and reason.

To the question that I posed, I want to suggest an answer, borrowed from the work of Pierre Hadot (1922-2010). Hadot was a distinguished philosopher and historian of philosophy. He knew many languages, understood historical contexts, and read texts with the utmost care. He also championed a view of philosophy that connected it to exercises and practices. One of his books was even entitled *Exercices spirituels et philosophie antique* (3). Another book, *What is Ancient Philosophy* (4), sums up the view that he developed and articulated:

It would take a large volume to tell the entire history of the reception of ancient philosophy by medieval and modern philosophy. I have chosen to concentrate on a few major figures: Montaigne, Descartes, Kant. We might mention many other thinkers – as different as Rousseau, Shaftesbury, Schopenhauer, Emerson, Thoreau, Kierkegaard, Marx, Nietzsche, William James, Bergson, Wittgenstein, Merleau-Ponty, and still others. All, in one way or another, were influenced by the model of ancient philosophy, and conceived of philosophy not only as a concrete, practical activity but also as a transformation of our way of inhabiting and perceiving the world. (p.270)

Following Hadot, I tend to think of philosophy as a concrete and practical activity that tries to transform our way of inhabiting and perceiving the world. No wonder that I was disappointed with the professors of philosophy that I met.

Somewhere in its historical development, philosophy (at least in the West) became something else. Philosophy lost its original emphasis on concrete and practical activity, as well as its emphasis on exercises, practices, and ways of inhabiting and

perceiving the world. Hadot marks the transformation in the medieval period, when philosophy became a systematic rational account of articles of faith. Explicit articles of faith play a smaller role today, but philosophy remains devoted to rational arguments. Although the lure of a grand theory is still strong, philosophy is no longer so systematic. In *The Postmodern Condition: A Report on Knowledge*, Jean-Francois Lyotard is critical of metanarratives that aim for universal scope (5). In part, Lyotard's view reflects the influence of Wittgenstein and mirrors the change from Wittgenstein's early work to his later work. By and large, philosophy today is a conceptual activity carried on in university departments.

DEWEY'S IDEA

If we are to recover ways of transforming how we perceive and inhabit the world, including the world of bioethics, then we need practices and exercises that work, in the current context, to form habits. In *Human Nature and Conduct*, John Dewey (1859-1952) analyzes conduct in terms of impulses, habits, and intelligence (6). Although biological impulses may seem like the most basic, and creative intelligence may seem like the most important, Dewey begins his analysis with habits because they bring out the social and historical dimensions of human life. I suspect that he also begins with habits because they are connected to daily virtues: kindness, helpfulness, support, dedication, sympathy, awareness, foresight, imagination, humility, modesty, temperance, courage, resoluteness, engagement, and many more.

Dewey makes explicit why he uses the term habit:

The word habit may seem twisted somewhat from its customary use when employed as we have been using it. But we need a word to express that kind of human activity which is influenced by prior activity and in that sense acquired; which contains within itself a certain ordering or systematization of minor elements of action; which is projective, dynamic in quality, ready for overt manifestation; and which is operative in some subdued subordinate form even when not obviously dominating activity. Habit even in its ordinary usage comes nearer to denoting these facts than any other word. (p.11)

He notes that habits are much more than tools waiting for us to use at will.

He notes how habits influence perception. He writes:

The habit of walking is expressed in what a man sees when he keeps still, even in dreams. The recognition of distances and directions of things from his place of rest is the obvious proof of this statement. The habit of locomotion is latent in the sense that it is covered up, counteracted, by a habit of seeing that is definitely at the fore ... Everything that a man who has the habit of locomotion does and thinks he does and thinks differently on that account. (p.29)

Because of the power of habits, we inhabit and perceive the world in a different way. Indeed, Dewey claims, "Concrete habits do all the perceiving, recognizing, imagining, recalling, judging, conceiving and reasoning that is done" (p.124).

Dewey also 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" (p.199). Here he hints at a problem with abstract goals or aims and shifts the focus onto concrete situations that need amelioration. He 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 no [sic] we are making headway in present rectification. We move 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. (p.195)

Passages like this one suggest that problematic situations can work to guide and evaluate inquiries and responses. Other passages even suggest that each problematic situation is unique and that our task is to find out what that situation calls for.

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, promise, friend, trust, care, and justice all involve some abstraction. The question isn't whether to use concepts that are somewhat general and abstract. The alternative to using abstract thinking is to rely on impulse, prejudice, 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 justly 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.

In summary, Dewey thinks that we should look carefully at the defects, needs, and potentials of our current situation, and then emphasize what needs to change. He argues against making those statements of emphasis into universal theories, ahistorical ideas, and metaphysical entities. When the circumstances and conditions change, those universal theories, ahistorical ideas, and metaphysical entities block the changes that are called for in the new situation.

Of course, Dewey is not the first philosopher to stress the importance of habits. Aristotle emphasizes two ways that habits work in ethics and political philosophy (7). First, habits train us to perceive and respond to the good. Aristotle famously claims that habits are more important than thoughts and arguments. He writes, “the aim of our studies about action, as we say, is surely not to study and know about a given thing, but rather to act on our knowledge. Hence knowing about virtue is not enough, but we must also try to possess and exercise virtue, or become good in any other way” (1179b). Second, Aristotle emphasizes the importance that upbringing, practice, social environment, and laws have in the process of habit formation. That’s why he turns from ethics to political philosophy (1179b-1181b).

Even more than Aristotle, Dewey emphasizes the importance of the social environment, or perhaps we should say that he has a more comprehensive view of the social environment. In discussing language acquisition, Dewey notes the bias that favours individualism, individual mind, and individual consciousness, and he tries to counteract that bias with an example:

There is no miracle in the fact that if a child learns any language he learns the language that those about him speak and teach, especially since his ability to speak that language is a pre-condition of his entering into effective connection with them, making wants known and getting them satisfied. Fond parents and relatives frequently pick up a few of the child’s spontaneous modes of speech and for a time at least they are portions of the speech of the group. But the ratio that such words bear to the total vocabulary in use gives a fair measure of the part played by purely individual habit in forming custom in comparison with the part played by custom in forming individual habits. (p.43)

The power of the social environment is daunting, especially when we need to change it.

Although Dewey recognizes the power of customs in forming individual habits, he also recognizes the stupidity and conflict that customs often involve. As he notes, “The inert, stupid quality of current customs perverts learning into a willingness to follow where others point the way, into conformity, constriction, surrender of skepticism and experiment” (p.47). Dewey never tires of emphasizing the need to re-organize customs so that they are more flexible, responsive, and experimental.

PRACTICE OF POLITICS

The social environment changes. After all, when we recognize how much we are all creatures of our time, we recognize how the social environment influences ways of thinking, ways of acting, even ways of dressing. Changes in the social environment are often brought about by new technologies, discoveries, migrations, and other happenstance events. Think about how the use of fossil fuels changed industry, heating, transportation, and contributed to climate change. Think about how technologies like cell phones have changed people’s behaviour. Think about how discoveries in medicine have also changed the social environment – the structures in which we form habits and conduct. Think about how migrations to and from countries have had, and continue to have, a profound effect on the social environment. Indeed, climate migration has had and will have profound impacts on how people live and how they die. Deep changes like those I have mentioned have been largely unintentional and unplanned. Could we engage ourselves collectively to try to bring about helpful changes?

That question brings us to the practice of politics. Following Iris Marion Young (8), I think of politics as “public communicative engagement with others for the sake of organizing our relationships and coordinating our actions” (p.112) to make them less unjust. This form of engagement often takes place in public spaces. Indeed, it sometimes needs to defend or create public spaces. It also relies on various ways to communicate meaning: conversations, written materials, arguments, plays, humor, photographs, protests, strikes, etc. We should avoid the conceptual temptation to limit in advance the various modes that this communication will take.

Political action includes not only communicative action that tries directly to change governmental policies and programs, but also actions that citizens take in civil society. Civil society is the aspect of society that flourishes in spaces and develops norms that are relatively independent of the government and the economy. At its best, civil society helps to maintain and develop civic values and public spirit (9). It helps us to develop meaningful habits, even under difficult conditions. Many thinkers and actors in central and eastern Europe have shown us the power and importance of civil society (10).

In Young’s view, and in my own view, political engagement aims to change relationships by changing how social structures position people with respect to one another. This broader view of politics comports with a view of human beings as relational (11). It recognizes our enmeshment in webs of relationships, how social structures shape those relationships, and how we depend on webs of care to survive and flourish. Political action is then an attempt to adjust these relationships and webs – it is an attempt to organize ourselves in new ways.

Following this broad view of political action, forms of political engagement are inevitable. Even when we think we are disengaging ourselves, we are taking a political stance, usually one that strengthens current positions and relationships. Disengaged stances leave more space and opportunity for the characters who currently influence political action and inaction. Disengaged stances shape what people do, what they don't even think of doing, and what they imagine as possibilities.

Although I view political engagement as inevitable, I don't mean to deny that some forms of engagement are burdensome and dangerous, especially in frameworks that don't respect democratic engagement and human rights. But by engaging ourselves in certain ways, we can try to overcome the dualism between abstract right and concrete good. Although the life of an active citizen involves duties and hard work, it can still be a good life. It includes the good of acting in public spaces. It includes the good of deliberating with others. It includes the good of participating with others to address concrete problems. It might even bring our conduct closer to the professions we make about living.

Reçu/Received: 18/01/2024

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

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. Thoreau HD. *Walden (an annotated edition)*. Harding W, editor. New York: Houghton Mifflin Company; 1995.
2. Epictetus. *The Handbook*. White N, translator. Indianapolis: Hackett Publishing Company; 1983.
3. Hadot P. *Exercices spirituels et philosophie antique*. Nouvelle édition. Paris: Albin Michel; 2002.
4. Hadot P. *What is Ancient Philosophy?* Chase M, translation. Cambridge, MA: Harvard University Press; 2002.
5. Dewey J. *Human nature and conduct, 1922*. In: *The Middle Works 1899-1924, Volume 14*. Carbondale, IL: Southern Illinois University Press; 1983.
6. Lyotard, J-F. *The Postmodern Condition: A Report on Knowledge*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press; 1984.
7. Aristotle. *Nicomachean Ethics*. 2nd edition. Irwin T, translation. Indianapolis, IL: Hackett Publishing Company; 1999.
8. Young IM. *Responsibility for Justice*. New York: Oxford University Press; 2011.
9. Putnam R. *Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy*. New edition. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1994.
10. Havel V. *The Power of the Powerless*. New York: Vintage Classics; 1983.
11. Held V. *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. New York: Oxford University Press; 2007.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Des recherches sans factures : dépenser ses fonds et gérer les relations avec le service des finances

Marie-Pierre Bousquet^a

Résumé

En matière de gestion des finances, il n'est pas toujours facile, pour les chercheurs, de suivre les normes strictes suivies par les institutions. Mais un chercheur « délinquant » aux yeux du système est-il forcément non éthique?

Mots-clés

conduite responsable, intégrité, administration, finances

Abstract

When it comes to financial management, it's not always easy for researchers to follow the strict standards set by their institutions. But is a researcher who is "delinquent" in the eyes of the system necessarily unethical?

Keywords

responsible conduct, integrity, administration, finance

Affiliations

^a Département d'anthropologie, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Pierre Bousquet, marie-pierre.bousquet@umontreal.ca

INTRODUCTION

La conduite éthique en recherche soulève souvent des questions sur la responsabilité et l'intégrité du chercheur. Mais il arrive que les normes et les attentes en matière d'éthique de la recherche dans les pays développés ne correspondent pas à la réalité de la recherche dans les pays pauvres, notamment ceux qui fonctionnent avec des économies informelles. En outre, l'acceptation et le respect stricts des normes administratives (c'est-à-dire celles qui sont imposées pour des raisons de responsabilité) peuvent entraîner des préjudices pour les participants ou des comportements contraires à l'éthique.

CAS

David Klein est professeur titulaire dans une université canadienne et effectue des recherches ethnologiques en Absurdistan depuis plus de 25 ans¹. L'Absurdistan, considéré comme un pays en voie de développement, est passé en quelques décennies d'une économie fondée sur l'élevage de troupeaux transhumants et d'agriculture sur brûlis à une économie principalement fondée sur le tourisme, le secteur minier et l'industrie du textile. L'exploitation minière profite surtout à des investisseurs étrangers, de même que les usines de textile, qui fonctionnent principalement avec des matières premières importées. Dans ce contexte, le professeur Klein s'intéresse au devenir des anciens éleveurs, les Businessmènes, un groupe spécifique dans la société absurdistane. Dans ce pays où la pollution atteint un très haut niveau, Klein se passionne pour le recyclage des déchets, en particulier en ce moment aux économies morales² et aux jeux de pouvoir. En effet, devenus pour la plupart ouvriers, les Businessmènes ont peu de chances de sortir de leur misère quand ils travaillent dans des usines (où ils sont très mal payés). Certaines familles se sont donc organisées pour créer de petites « entreprises » de récupération des débris, plus lucratives. Dans ce contexte, Klein observe la transformation des structures politiques traditionnelles des éleveurs, leur adaptation, voire leur abandon. Il observe également les pratiques de production de nouveaux objets avec les déchets, la valeur qui leur est accordée, ainsi que les habiletés et normes qui sont maintenant socialement soulignées chez les hommes et chez les femmes. Il a ainsi constaté que, contrairement au milieu des éleveurs où l'âge avancé et l'expérience sont particulièrement mis de l'avant, dans la société contemporaine ce sont plus les jeunes, leur créativité et leur capacité à innover qui tendent à être valorisés car cela permet une meilleure survie des familles.

Pour pouvoir entrer dans un réseau de recyclage de déchets, Klein travaille avec une famille en particulier qui l'héberge régulièrement depuis son premier terrain quand il était doctorant. Il a développé des liens de confiance et d'amitié de longue date avec les membres de la famille et a été très peiné d'apprendre le décès soudain du patriarche. En plus des cadeaux qu'il apporte à chaque fois (des boîtes de conserve, mais aussi des pots de beurre d'arachides, dont les Businessmènes sont friands alors que cela coûte très cher en Absurdistan), Klein a participé aux dépenses pour les funérailles, un rite long et cher. Soucieux de ne pas créer de jalousies avec les autres familles, il apporte aussi des cadeaux à celles-ci, respectant ainsi leurs traditions d'hospitalité. Fait intéressant, le patriarche, en mourant, a légué son réseau de recyclage non pas à son fils (car il n'en avait pas, il avait seulement eu des filles), mais à l'aîné de ses petits-fils, Koma, qui a 15 ans, l'âge de la majorité en Absurdistan. Il s'agit en effet d'une société patrilinéaire. Klein a engagé Koma comme « guide » pour ses recherches, ainsi que deux hommes et une femme qui l'assistent dans ses entrevues semi-dirigées. Les rémunérer sur ses subventions de recherche, c'est le moins qu'il puisse faire pour les dédommager du temps qu'ils passent avec lui.

¹ Cette étude de cas est librement inspirée d'une dizaine de cas réels dont j'ai entendu parler. Les détails sont donc tous plausibles.

² Le concept de « économie morale » a été introduit par l'historien EP Thompson (1); il désigne un ensemble de pratiques et de valeurs par lesquelles une communauté justifie ses actions pour la défense de ses intérêts.

En échange de ses cadeaux, Klein reçoit beaucoup d'objets depuis 25 ans. Il en a une quantité importante chez lui, en a légué à la collection ethnologique de son université et à des musées. Il reçoit maintenant beaucoup d'objets fabriqués à partir de déchets, en particulier des bijoux. Comme les filles de Klein ne veulent plus de ces bijoux, Klein les apporte au café Ethnobios, à l'université, pour qu'ils soient vendus au profit des séjours de terrain de ses étudiants. Cela ne plaît guère au gestionnaire du café, qui n'a en principe le droit de ne vendre que de la nourriture et des breuvages.

Klein entretient des relations houleuses avec les membres du personnel du service des finances de son université. S'il est arrivé à leur faire comprendre, au fil des années, que ses achats de conserves de légumes, de pâtés sous vide et de beurre de cacahuètes constituaient des dépenses légitimes à se faire rembourser, de même que le surplus de bagages que cela entraîne immanquablement pour ses valises à l'aéroport, il n'a pas réussi à leur faire admettre qu'il ne peut guère rapporter de factures d'Absurdistan : tous les échanges d'argent se passent de la main à la main. Il a donc créé des modèles de facture sur son ordinateur, avec des logos factices qu'il a trouvés sur Internet : par exemple, pour le logement, il en a produit un qui évoque une auberge. Parfois, pour se simplifier la vie, il demande à être remboursé par per diem, dont en fait le montant est beaucoup plus élevé que ce qu'il dépense par jour en Absurdistan. Depuis quelques années, le service des finances demande qu'il produise des invitations de ses informateurs pour justifier ses terrains là-bas. Or, les Businessmènes sont pratiquement tous analphabètes et, de toute façon, ils ne parlent ni le français, ni l'anglais. Qu'à cela ne tienne, Klein a aussi prévu sur son ordinateur des modèles d'invitations, d'ordres du jour, d'agendas, etc. Dernièrement, les difficultés se corsent – le service des finances exige qu'il fournisse les CV de ses professionnels de recherche locaux ou, à défaut, des factures de service. Klein a bien sûr choisi la deuxième option, mais peine à savoir ce qu'il doit mettre dessus puisque les Businessmènes n'ont pas d'adresse postale (les banlieues où ils habitent sont des bidonvilles où il n'y a ni numéros, ni noms de rues). Il ne sait pas non plus comment il va justifier d'avoir payé un jeune de moins de 16 ans, ce qui n'est pas possible selon les règles de l'université, qui invoque la loi sur les normes de travail au Canada.

Tout cela va encore occasionner des maux de tête à l'extraordinaire technicienne en administration du département, sans laquelle Klein et ses collègues n'arriveraient que difficilement à gérer leurs subventions. Comme elle le dit, « il y a des choses qu'il vaut mieux ne pas savoir » et elle se débrouille toujours pour ne pas transgresser (trop) les règles. Klein n'aime pas non plus aller contre les règles, mais il préfère respecter celles des Businessmènes plutôt que celles de l'université. A-t-il raison ou tort?

QUESTIONS

1. La fabrication de faux reçus constitue-t-elle une fraude et donc une inconduite académique?
2. Les cadeaux ne sont-ils pas des dépenses légitimes pour faciliter l'accès continu et reconnaître la valeur de la participation à la recherche?
3. Étant donné le problème que pose la tentative de paiement de Koma, un mineur au sens canadien, quelles stratégies le professeur Klein pourrait-il utiliser pour s'assurer que la dépense de ces fonds lui soit remboursée?
4. L'utilisation du café Ethnobios pour la vente d'objets pose-t-elle des problèmes, étant donné que les fonds sont destinés à soutenir les étudiants?
5. Quelles stratégies le professeur Klein pourrait-il utiliser pour clarifier la situation avec la Direction des finances? Ne pourrait-il pas contacter l'organisme subventionnaire qui finance ses recherches pour obtenir son soutien?
6. Le professeur Klein sait qu'il va à l'encontre des normes et règles administratives, mais cela signifie-t-il qu'il se comporte de manière contraire à l'éthique?
7. Quel pourrait être le rôle du CÉR auquel le professeur Klein demande ses certificats d'éthique dans la prise en compte des particularités locales de ce terrain de recherche? Comment pourrait-il aider à encadrer les collaborations avec les participants tout en respectant les us et coutumes du pays d'accueil?
8. Comment interroger les responsabilités de l'université, qui n'offre pas d'alternatives en réponse à des circonstances exceptionnelles lorsque les recherches se déroulent dans des pays où les standards administratifs sont différents?

Reçu/Received: 20/05/2020

Conflits d'intérêts

Marie-Pierre Bousquet est mariée à Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue; il n'a pas été impliqué dans la révision ou l'acceptation du manuscrit.

Publié/Published: 21/06/2024

Conflicts of Interest

Marie-Pierre Bousquet is married to Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of the journal; he was not involved with the review or acceptance of the manuscript.

Édition/Editors: Patrick Gogognon & Charles Marsan

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.

RÉFÉRENCES

1. Thompson EP. [The Moral economy of the English Crowd in the Eighteenth Century](#). Past & Present. 1971;50(1):76-136.

LECTURES SUGGEREES

- [Ethics and International Development Research](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique 2018;1(1).

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

La recherche collaborative en ethnologie : est-elle toujours possible, et éthique?

Marie-Pierre Bousquet^a

Résumé

Il existe aujourd'hui une importante quantité de lignes directrices à suivre si l'on veut faire de la recherche éthique en contexte autochtone. Dans la pratique, même avec la meilleure volonté, il est difficile de démêler ce à quoi il faut se conformer et ce qui est vraiment éthique. La voie prônée informellement dans le milieu des études autochtones est la recherche collaborative, mais est-elle toujours possible?

Mots-clés

éthique de la recherche, Autochtones, terrain, ethnographie, PCAP, contrôle de la recherche, recherche collaborative

Abstract

There are now a large number of guidelines to follow if you want to carry out ethical research in an Indigenous context. In practice, even with the best will in the world, it is difficult to disentangle what needs to be adhered to and what is truly ethical. The path informally advocated in the field of Indigenous studies is collaborative research, but is this always possible?

Keywords

research ethics, Indigenous peoples, fieldwork, ethnography, OCAP, research control, collaborative research

Affiliations

^a Département d'anthropologie, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Pierre Bousquet, marie-pierre.bousquet@umontreal.ca

INTRODUCTION

La conduite éthique de la recherche avec les communautés autochtones du Canada a, à juste titre, fait l'objet d'une grande attention ces dernières années, compte tenu des relations coloniales problématiques entre l'État canadien, les Premières nations, les Inuit et les Métis. Cette attention a notamment conduit à la production de lignes directrices et d'outils pour guider les chercheurs et assurer des relations éthiques avec les participants et les communautés autochtones à la recherche (1-5). Mais la compréhension et l'application appropriée de ces lignes directrices peuvent être difficiles et soulèvent en elles-mêmes des questions complexes et difficiles pour les anthropologues qui cherchent à mener des recherches éthiques dans les communautés autochtones. Dans le contexte des études autochtones, la recherche collaborative est souvent considérée comme le type de recherche à envisager, car elle inclut les participants et leur demande leurs avis. Mais ce choix ajoute un niveau supplémentaire de complexité.

CAS

Aimé Tremblay-Moukthar, étudiant au doctorat en anthropologie, s'est spécialisé en ethnologie¹ et veut conduire une recherche collaborative avec une communauté autochtone qui se trouve à cheval sur la frontière Ontario-Québec². Il s'intéresse à l'économie formelle et informelle³ de la communauté. Les membres de cette Première Nation, qui compte 2300 personnes inscrites, apparaissent dans les statistiques officielles comme étant en majorité au chômage. En réalité, comme Aimé a pu le constater pendant son terrain de maîtrise, la plupart ont des emplois saisonniers, ou à temps partiel, dans la foresterie, dans une mine qui se trouve à une centaine de kilomètres de leur réserve⁴ et dans les quelques commerces et services de la communauté : le B&B, la petite épicerie et la station-service. Les seuls emplois très stables sont ceux du conseil de bande et des services qui en dépendent (école primaire, centre de santé, travaux publics). Aimé voudrait savoir quelles sont les personnes qui ont des emplois dans et hors de la communauté, la nature de ces emplois et la durée des contrats (en gros, qui travaille où et combien de temps par année). Il voudrait notamment comprendre les dynamiques de parenté quand les employeurs sont Autochtones (emploie-t-on de préférence ses frères ou cousins au premier degré, ou privilégie-t-on les compétences?), mais aussi la valeur accordée à l'argent et au travail salarié. Il a remarqué que, parfois, une personne qui ne peut/veut se présenter au travail envoie une autre personne pour la remplacer momentanément, ce qui va rendre difficile la création d'un portrait-type fidèle d'un parcours de vie économique.

Ce qui intéresse surtout Aimé, c'est l'économie informelle de la communauté (qu'il mettra en perspective par rapport à l'économie formelle) : les ventes de nourriture (beignes ou tacos indiens) pour financer un projet, le troc d'objets et de services

¹ L'anthropologie comprend quatre sous-disciplines : l'ethnologie, l'archéologie, l'ethnolinguistique et l'anthropologie biologique.

² Ce cas est fictif, mais vraisemblable : il est fondé sur plus de vingt ans de terrains anthropologiques dans des communautés autochtones du Québec et d'observations de chercheurs.

³ Par « économie informelle », j'entends un ensemble d'activités économiques qui se déroulent hors du contrôle et de la régulation de l'État.

⁴ Une « réserve » est une terre réservée par le gouvernement fédéral au profit et à l'usage d'une « bande indienne ». Il s'agit d'un terme juridique, auquel est généralement préféré le mot « communauté ». « Bande indienne » : groupe d'Indiens au profit duquel des terres ont été réservées ou dont l'argent est détenu par la Couronne (terme qui désigne les membres d'une Première Nation ayant le statut « indien », au sens de la Loi sur les Indiens, et inscrits au registre fédéral des Indiens).

(ex. : une coupe de cheveux contre le prêt d'une scie à chaîne ou le don d'un petit outil), les bingos et lotos communautaires ou familiaux, le « taxi » pour aller en ville contre des bijoux artisanaux, etc. Les femmes y participent-elles autant ou plus que les hommes? Comment négocie-t-on l'échange d'argent au sein des réseaux familiaux? Les questions sont nombreuses. Comme cette économie échappe à l'impôt et aux normes des lois sur le travail, Aimé a prévu d'anonymiser toutes ses entrevues. Il ne pense pas que le danger soit grand que ses informateurs puissent subir des redressements fiscaux; ils gagnent trop peu et les ennuis médiatiques et politiques qui en découleraient seraient trop importants pour le gouvernement fédéral, dont relèvent les Autochtones. De toute façon, ces activités économiques sont habituelles dans l'immense majorité des communautés autochtones au Canada.

La recherche collaborative est apparue à Aimé non seulement comme le moyen le plus éthique de procéder, mais aussi le plus pratique et efficace pour atteindre ses futurs informateurs. Le Conseil de bande⁵, consulté depuis le début du projet, lui a demandé de travailler avec le comité d'un organisme de développement socio-économique (DSE Moose) qui dépend de lui⁶. Ce comité comprend six membres de la communauté (dont deux qui sont frères du chef), mais aussi quatre non-Autochtones, dont trois chercheurs d'une université régionale voisine. Pour l'instant, les relations sont cordiales avec ces chercheurs : l'un a tenté de récupérer Aimé pour qu'il soit son doctorant, l'autre le traite comme son assistant de recherche personnel et la dernière lui fournit des tonnes de conseils. Comme le Conseil n'a pas de comité d'éthique qui lui soit propre, il sous-traite avec l'université régionale et a demandé à Aimé d'y faire évaluer son projet, qui est déjà en processus de demande de certificat d'éthique dans son université à Montréal.

Le Conseil veut qu'Aimé applique le principe PCAP (propriété, contrôle, accès, possession) selon lequel une Première Nation contrôle le processus de collecte des données en son sein, données qu'elle possède, et contrôle la manière dont ces données vont être utilisées. Aimé ne sait pas très bien comment il va s'en sortir. Il est d'accord pour que les données appartiennent au Conseil et que celui-ci lui indique s'il a le droit de s'en servir et dans quelles circonstances, mais concrètement il ne sait pas qui lui donnera la permission : devra-t-il à chaque fois demander une résolution du Conseil? Si c'est le cas, comme le Conseil se réunit une fois par mois (sauf l'été), sa recherche et la publication de ses résultats pourraient être très longs, si tant est qu'on lui donne à chaque fois la permission demandée. Au mieux, une seule personne pourrait lui être déléguée, ce qu'il préférerait. Également, Aimé ne veut pas donner son matériel de première main (ex. : transcriptions d'entrevues, journal de bord) directement au Conseil sans opérer un filtre dedans. Il pense qu'il pourrait y avoir, entre autres, des gens qui se plaignent du Conseil, ou qui révèlent des histoires de famille, ou qui évoquent des pratiques que le Conseil ne tolère pas (comme l'importation d'alcool dans la communauté, qui est une réserve « sèche »), et Aimé ne tient pas à ce qu'ils aient des ennuis. Quant aux membres de DSE Moose, ils exigent des consentements écrits et signés, alors qu'Aimé sait par expérience que certains informateurs, illettrés, se sentent mal à l'aise avec cela et lui répondent, insultés, « je te dis des choses, ce n'est pas pour rien. Ma parole te montre que je suis d'accord ». D'autres n'ont aucun mal à lire, mais signer des papiers leur rappelle des pratiques coloniales et ne correspond pas aux manières de faire en vigueur dans la communauté.

Le comité de DSE Moose lui a également posé d'autres questions auxquelles Aimé doit répondre par écrit : combien d'hommes et de femmes va-t-il interroger pendant ses 12 mois de terrain? Sa recherche sera-t-elle bénéfique pour la communauté? Répond-elle à un besoin identifié par la communauté? Va-t-elle protéger les valeurs et les savoirs autochtones? Comment le chercheur va-t-il restituer ses données à la communauté? Le problème, c'est que tout cela, Aimé n'en sait encore rien. Il pense dire qu'il va « coconstruire » son projet au fur et à mesure, mais son directeur de thèse en doute pour de nombreuses raisons : ce n'est pas un projet collectif mais un projet individuel; Aimé n'a pas de subvention de recherche mais juste une bourse d'études; Aimé n'est pas Autochtone et ne peut prétendre savoir ce qui sera bon pour la communauté ou pas; Aimé va peut-être trouver des éléments qui ne plairont pas au Conseil, ou aux membres de la communauté, etc. Bien sûr, il fera tout ce qui est en son pouvoir pour éviter de stigmatiser les gens de son terrain. Il a même envie de valoriser leur débrouillardise et leur ingéniosité, qualités qui sont déjà souvent vantées dans la littérature spécialisée les concernant. Il a toujours reçu un accueil chaleureux dans la communauté. Mais douze mois de terrain ethnographique⁷, à vivre sur place, c'est long. Il va sans doute rencontrer beaucoup de gens de tous âges. Comme on le lui a enseigné en anthropologie, il devra s'adapter aux circonstances, varier les méthodes d'enquête et gérer la délicate frontière qui existera entre les amitiés (et inimitiés) qu'il va créer et l'idéal de neutralité en recherche, entre les confidences personnelles et les données utilisables. Lors de son terrain de maîtrise, il avait dû modifier en cours de route son sujet (sa première idée ne menant nulle part : il voyait bien que cela ne passionnait pas ses participants) et sait donc être flexible. Bref, il se sent prêt et a beaucoup lu, y compris en éthique de la recherche, mais il sait que le passage à la pratique peut réserver bien des surprises.

⁵ Conseil de bande : assemblée des élus (chef et conseillers) gouvernant une bande indienne. Il s'agit d'un niveau de gouvernement spécifique aux Premières Nations, encadré par la Loi sur les Indiens. Un conseil de bande a plus de pouvoirs qu'un conseil municipal puisqu'il s'occupe, entre autres, de la santé, de l'éducation, de la culture, de l'habitation, de l'emploi, de la justice, de l'environnement, de la police, de l'aide sociale et du développement économique.

⁶ En général, le service de développement économique d'un conseil de bande axe ses efforts vers les formations des membres de la Première Nation. Pour établir des partenariats avec des entreprises extérieures et des relations avec des investisseurs, un conseil peut créer un organisme spécialisé, souvent avec un statut d'organisme sans but lucratif.

⁷ Effectuer une ethnographie sous-entend une enquête de terrain fondée sur l'observation et la participation, en partageant le plus possible le quotidien des personnes dont la société et la culture font l'objet de l'investigation.

QUESTIONS

1. Aimé se veut ouvert et collaboratif, mais dans quelle mesure les participants ou les communautés peuvent-ils ou doivent-ils réellement participer?
2. Les participants à la recherche dans la communauté sont-ils des collaborateurs ou même des co-chercheurs? Et quelles sont les différentes responsabilités (et leurs limites) de chacun de ces rôles?
3. Comme Aimé est étudiant dans une université de Montréal, il doit obtenir l'approbation éthique de son CÉR universitaire. Alors pourquoi devrait-il également obtenir un certificat d'éthique du DSE Moose ou de son CER délégué?
4. Que se passe-t-il si les deux CÉR ne sont pas d'accord?
5. Déterminer que la recherche est bénéfique peut être très compliqué. Ce concept est énoncé au chapitre 9 de l'EPTC2 (5), mais pourquoi est-ce nécessaire et comment peut-on le déterminer?
6. Comment Aimé peut-il expliquer au CÉR et au DSE Moose que le consentement écrit n'est pas nécessaire, et peut même être contraire à l'éthique? Quelles autres méthodes pourraient être utilisées pour documenter le consentement oral des participants?
7. La protection des informations et de la vie privée des participants est cruciale et difficile dans une petite communauté où tout le monde se connaît. Quelles sont les limites du partage des données avec le Conseil de bande, le DSE Moose, d'autres chercheurs?
8. Comment Aimé peut-il ou doit-il gérer le conflit d'intérêts potentiel entre le Conseil de bande, le DSE Moose et les personnes impliquées dans l'économie informelle, qui peut avoir un impact direct sur son approbation à mener sa recherche?

Reçu/Received: 20/05/2020

Conflits d'intérêts

Marie-Pierre Bousquet est mariée à Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue; il n'a pas été impliqué dans la révision ou l'acceptation du manuscrit.

Publié/Published: 21/06/2024

Conflicts of Interest

Marie-Pierre Bousquet is married to Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of the journal; he was not involved with the review or acceptance of the manuscript.

Édition/Editors: Amandine Fillol, Antoine Boudreau LeBlanc & Charles Marsan

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.

RÉFÉRENCES

1. Assemblée des Premières Nations du Québec et du Labrador (APNQL). [Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador](#). Wendake; 2014.
2. Association universitaire canadienne d'études nordiques (AUCEN). [Principes d'éthique pour la conduite de la recherche dans le nord](#). Ottawa : Ministère des Affaires indiennes et du Nord; 2003.
3. Femmes autochtones du Québec (FAQ). [Lignes directrices en matière de recherche avec les femmes autochtones](#). Montréal; 2012
4. Inuit Tapiriit Kanatami (ITK). [Stratégie nationale inuite sur la recherche](#). Ottawa; 2018.
5. 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. [Chapitre 9 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada + Interprétation](#). Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2. Ottawa; 2022.

LECTURES SUGGEREES

1. Schnarch B. Propriété, contrôle, accès et possession (PCAP) ou l'autodétermination appliquée à la recherche. Une analyse critique de la recherche contemporaine des Premières Nations et quelques options à l'intention des communautés des Premières Nations. *Journal de la Santé Autochtone*. 2004;1(1)80-95.
2. Gros-Louis McHugh N, Gentelet K, Basile S. [Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone - Enjeux de l'éthique de recherche](#). *CSSSPNQL*. Wendake; 2015.
3. Inuit Tapiriit Kanatami, Nunavut Research Institute. [Negotiating Research Relationships with Inuit Communities](#). Nickels S, Shirley J, Laidler G, éditeurs. Ottawa & Iqaluit; 2007.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

“Not Until the Baby Arrives”: When Delusional Pregnancy Impacts the Management of Uterine Cancer

Marnina Norys^{a,b}, Michael Szego^{c,d}, Eliane Shore^e, Julie Maggi^f

Résumé

Un adénocarcinome endométrioïde de grade 1 a été diagnostiqué chez une femme ménopausée de 56 ans (FB), qui refusait une hystérectomie. La patiente comprenait qu'elle avait un cancer et qu'un traitement était nécessaire pour soigner sa maladie. Cependant, en raison d'un délire de grossesse bien ancré associé à un diagnostic de schizophrénie, FB pensait que l'intervention chirurgicale recommandée par son gynécologue nuirait au fœtus qu'elle croyait en train de se développer dans son utérus. FB a été jugée incapable de consentir à une intervention chirurgicale en raison de son délire de grossesse, ce qui signifie que l'intervention pouvait être pratiquée avec le consentement d'un mandataire spécial. Dans ce texte, nous décrivons l'approche de notre équipe face au dilemme moral présenté, qui consiste à choisir entre imposer une intervention chirurgicale à une patiente réticente ou la laisser mourir d'une maladie traitable.

Mots-clés

délire de grossesse, psychiatrie, consentement éclairé, capacité, oncologie, collaboration interdisciplinaire

Abstract

A 56-year-old postmenopausal woman (FB) was diagnosed with Grade 1 endometrioid adenocarcinoma but was refusing a hysterectomy. The patient understood she had cancer and understood treatment was required to treat the condition. However, due to a well-entrenched delusion of pregnancy associated with a diagnosis of schizophrenia, FB believed the surgery recommended by her gynecologist would harm the fetus she believed to be developing inside her womb. FB was deemed incapable of consenting to surgery due to her pregnancy delusion, which meant that the procedure could be performed with consent from a substitute decision maker (SDM). In this paper, we describe our team's approach to the presenting moral dilemma consisting of a choice between forcing surgery on an unwilling patient or allowing her to die of a treatable illness.

Keywords

delusion of pregnancy, psychiatry, informed consent, capacity, oncology, interdisciplinary collaboration

Affiliations

^a Humber River Hospital, Toronto, Ontario, Canada

^b Department of Health Studies, York University, Toronto, Ontario, Canada

^c Centre for Clinical Ethics, Unity Health Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^d Dalla Lana School of Public Health, Departments of Family and Community Medicine and Molecular Genetics, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^e Department of Obstetrics and Gynaecology, St. Michael's Hospital, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^f Department of Psychiatry, St. Michael's Hospital, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: Marnina Norys, mnorys@hrh.ca

CASE¹

FB was diagnosed with grade 1 uterine cancer and, according to the patient's gynecologist, a hysterectomy represented the standard of care. The complicating factor in this case was the fact that FB had a longstanding delusion of pregnancy associated with schizophrenia. Delusional pregnancy involves a fixed and often unshakeable belief that one is pregnant absent obvious signs that one is carrying a fetus (1).

When offered a hysterectomy, the patient stated she wished to wait until her baby's birth before undergoing the procedure. Although FB's gynecologist knew such a wait would be indefinite, the patient was amenable to medical management of the disease in the meantime. However, while medical management might slow the progression of the cancer, inevitably the disease would spread to neighbouring organs such that a frontline treatment such as a hysterectomy would become futile. Without the hysterectomy, her oncologist predicted FB had perhaps 5 years to live. Thus, the gynecologist proposed close monitoring of the disease progression via serial ultrasounds, MRIs and endometrial biopsies every 3 months. After a year of adhering to this plan of treatment, the gynecologist was unsurprised to see the cancer failing to respond to medical management. She struggled with the decision of whether to pursue surgery, since it was becoming clear this was the only remaining option that would save FB's life. Unsure how to proceed, the gynecologist contacted her hospital's ethicist in order to determine whether the patient was capable of giving an informed refusal and to workshop some potential alternatives to the status quo.

In Ontario, where this case occurred, the Health Care Consent Act (HCCA) defines “capacity” as a patient's ability to understand information about a proposed treatment and their ability to appreciate the consequences of either accepting or refusing that treatment (2). Capacity, moreover, is time and treatment specific, meaning that at any given time and for any particular treatment, patients must be able to meet both these thresholds to be deemed capable of consenting to or refusing said treatment. Although FB was relatively high functioning and consenting to her own psychiatric treatment, she failed the second branch of the aforementioned capacity test with respect to a hysterectomy and was hence deemed incapable of

¹ Consent to discuss details of this case was obtained from the patient and the authors received REB approval for this case study.

consenting to this intervention. FB indicated that she understood her diagnosis of uterine cancer and that removing her uterus was her best chance of eliminating the disease. However, when it came to appreciating the consequences of accepting or refusing treatment, the guaranteed death of a non-existent fetus was a risk that trumped any other consideration. Furthermore, in her mind the delay was time limited and not indefinite. Hence, FB's delusion of pregnancy rendered her incapable of conducting a rational analysis of the risks and benefits associated with the proposed treatment.

THE DILEMMA

If a patient is found incapable with respect to an offer of treatment, the HCCA requires substitute consent for offers of treatment in all non-emergent cases. Although the procedure was necessary to save the patient's life, FB's gynecologist had to weigh survival against potentially traumatizing her patient. Although the patient was not capable of an informed refusal, proceeding against her wishes could still be experienced as a violation of her bodily integrity. Not only might this undermine the patient's psychological wellbeing, but it could also erode trust in healthcare professionals. Any breakdown in the therapeutic alliance, moreover, stood to jeopardize immediate post-operative care as well as future medical interventions, including psychiatric care. It was also possible that an intrinsic component of FB's sense of identity was tied to being a pregnant woman, thus it was difficult to predict the consequences that might occur if removing her uterus shattered this perception of herself.

THE PLAN

An inter-professional team was quickly formed that included the gynecologist, the patient's family physician, ethicists, and members of the hospital's inpatient and outpatient psychiatric services. Given the possible harms associated with forcing surgery on FB, the consensus was that this option only be considered as a last resort. The team therefore developed a careful, stepwise approach that started with a plan to eliminate the patient's delusion of pregnancy and thereby restore her decisional capacity. Given that her refusal of surgery was putting her life at risk, and a psychiatric illness gave rise to this refusal, FB met the criteria for an involuntary psychiatric admission. In Ontario, patients can be admitted involuntarily if, due to a psychiatric disorder, they pose a serious risk of harm to themselves or others or if they are deemed not capable of caring for themselves. Patients are provided advice on their rights by an independent rights advisor and can appeal their admission (3). In this case, FB did not appeal her involuntary admission. Once hospitalized, cognitive-behavioural therapy for delusions was provided and a change of medication proposed in the hope that, with better treatment, FB would become capable of accepting or refusing the hysterectomy. FB, however, was resistant to the proposal to change her medications.

After a week on the psychiatric inpatient unit, FB met with interprofessional team members and to everyone's surprise agreed to surgery instead of accepting a change in her psychiatric medication. This led to the concern by some team members that the proposal to change her psychiatric medication had functioned as a coercive influence on the patient's change of heart. Team members carefully probed her reasons behind the decision and learned that she understood she had cancer and wanted the surgery so she could survive. She also indicated that she did not like the side effects of the medical therapies she'd been trying the past year and made no mention of the baby.

Whatever her motivations for the shift in view, the patient's explanation revealed to the team that she understood information about the treatment proposal and appreciated the consequences of accepting or refusing treatment. Her psychiatrist and gynecologist thus felt that she met the threshold for capacity, meaning she no longer met the criteria for involuntary admission and so the patient was discharged from the psychiatric unit.

OUTCOME

Several days after she was discharged, FB voluntarily returned to hospital to undergo a hysterectomy, and the procedure and her postoperative course were uneventful; the final pathology confirmed the presence of uterine cancer. FB engaged in regular follow-up care for over a year, and during one such visit, she mentioned she was pregnant.

CONCLUDING THOUGHTS

People with serious and persistent mental illness die approximately 15-20 years earlier than the general population and the majority of such premature deaths are due to physical illnesses rather than suicide (4). Such patients are also less likely to receive preventative screenings or interventions for cancer or cardiovascular disease compared to the general population (5-7). Although diminished help-seeking behaviour or lifestyle factors such as smoking may account for a percentage of premature deaths, the stigma associated with mental illness (8,9) is also likely a contributing factor. Not only may physical symptoms be dismissed as symptoms of mental illness in stigmatized patients, but health care providers' own biases towards people with severe and persistent mental illness may undermine the development of therapeutic relationships required to sustain complex and protracted plans of treatment. Such health disparities further complicate already complex ethical deliberations in cases where patients with a mental illness refuse lifesaving medical treatment, and they oblige health professionals to take extra measures in order to avoid perpetuating existing injustices by abandoning patients prematurely. A careful, thoughtful approach to patient care aimed at winning patients' cooperation may help avoid having to make the terrible choice between forcing invasive medical procedures on incapable patients, or simply leaving them to die a preventable death.

Reçu/Received: 21/02/2024**Publié/Published:** 21/06/2024**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Marleen Eijkholt, Nico Nortjé & Julien Brisson

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. Kornischka J, Schneider F. [Delusion of pregnancy. A case report and review of the literature.](#) *Psychopathology*. 2003;36(5):276-8.
2. Government of Ontario. [Health Care Consent Act, 1996](#). SO 1996, c 2, Sch A, S 4 (2).
3. Government of Ontario. [Mental Health Act, RSO 1990](#). c. M.7, s. 20
4. Tiihonen J, Lönnqvist J, Wahlbeck K, et al. [11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: a population-based cohort study \(FIN11 study\).](#) *Lancet*. 2009;374(9690):620-7.
5. Smith DJ, Langan J, McLean G, Guthrie B, Mercer SW. [Schizophrenia is associated with excess multiple physical-health comorbidities but low levels of recorded cardiovascular disease in primary care: cross-sectional study.](#) *BMJ Open*. 2013;3(4):e002808.
6. Irwin KE, Henderson DC, Knight HP, Pirl WF. [Cancer care for individuals with schizophrenia.](#) *Cancer*. 2014;120(3):323-34.
7. Tilbrook D, Polsky J, Lofters A. [Are women with psychosis receiving adequate cervical cancer screening?](#) *Can Fam Physician*. 2010;56(4):358-63.
8. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. [Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey.](#) *Lancet*. 2009;373(9661):408-15.
9. Shefer G, Henderson C, Howard LM, Murray J, Thornicroft G. [Diagnostic overshadowing and other challenges involved in the diagnostic process of patients with mental illness who present in emergency departments with physical symptoms--a qualitative study.](#) *PLoS ONE*. 2014;9(11):e111682.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Culturally Informed Care: Solidarity, Cultural Humility, and Medical Ethics

Hailey G. Hawkins^a, Nico Nortjé^b, Amitabha Palmer^b

Résumé

Cette étude de cas explore les complexités éthiques entourant le traitement de Mme H, une femme âgée atteinte d'un myélome multiple. Des objectifs divergents entre sa famille, ancrée dans des valeurs culturelles et religieuses, et l'équipe médicale ont suscité des délibérations éthiques. Les objectifs divergents étaient centrés sur le désir de la famille d'un traitement agressif du cancer, motivé par leurs croyances Ubuntu et chrétiennes dans le caractère sacré de la vie et l'espoir d'une intervention divine, contrastant avec l'accent mis par l'équipe médicale sur les soins palliatifs, donnant la priorité au confort plutôt qu'à des interventions médicales agressives dont les bénéfices sont peu probables. Face à cette tension, l'équipe soignante, guidée par les principes de solidarité et d'humilité culturelle, s'est engagée dans un dialogue constructif facilité par un éthicien expérimenté. La résolution respecte les croyances culturelles et religieuses de la famille tout en adhérant à l'éthique médicale. Ce cas souligne l'importance de comprendre et d'intégrer les valeurs culturelles dans la prise de décision en matière de soins de santé, afin de parvenir à une approche centrée sur le patient qui respecte la diversité des points de vue.

Mots-clés

Ubuntu, solidarité, humilité culturelle, soins de fin de vie, bioéthique mondiale

Abstract

This case study explores the ethical complexities surrounding the treatment of Mrs. H, an elderly woman with multiple myeloma. Divergent goals between her family, rooted in cultural and religious values, and the medical team prompted ethical deliberation. The divergent goals centered around the family's desire for aggressive cancer treatment, driven by their Ubuntu and Christian beliefs in the sanctity of life and hope for divine intervention, contrasted with the medical team's focus on palliative care, prioritizing comfort over aggressive medical interventions with unlikely benefits. Faced with this tension, the care team, guided by principles of solidarity and cultural humility, engaged in meaningful dialogue facilitated by an experienced ethicist. The resolution respects the family's cultural and religious beliefs while adhering to medical ethics. This case highlights the importance of understanding and integrating cultural values in healthcare decision-making, ultimately achieving a patient-centered approach that respects the diversity of perspectives.

Keywords

Ubuntu, solidarity, cultural humility, end-of-life care, global bioethics

Affiliations

^a Department of Biology, Angelo State University, San Angelo, Texas, USA

^b Section of Integrated Ethics, Department of Critical Care Medicine, The University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston, Texas, USA

Correspondance / Correspondence: Hailey G. Hawkins, hhawkins2@angelo.edu

CASE

Mrs. H, an elderly lady who immigrated from the Southern region of Africa to the United States, was diagnosed with multiple myeloma. She was admitted to our tertiary cancer center, with a large family at bedside, for cancer-related fatigue, dysphagia (difficulty swallowing), and toxic encephalopathy (brain damage from exposure to harmful substances or chemicals). She was nonresponsive and had several other medical issues, including acute hypoxic respiratory failure, malignant pleural effusion (a buildup of cancer cells and fluid between the chest wall and lungs), acute renal failure, heart failure, high blood pressure, a brain bleed, and severe protein-calorie malnutrition. Given her complex medical situation, it was deemed best to transfer Mrs. H to the Intensive Care Unit (ICU).

Much to the surprise of her family, the care team deemed respiratory failure, altered mental status, and hypernatremia to be her most critical medical issues and not her cancer. This approach left the family uncomfortable, and they did not want to consent to any invasive treatments that did not also address their loved one's cancer. Due to this discrepancy in goals between the family and the care team, an ethicist was consulted. At the time, Mrs. H was intubated and sedated on a ventilator, and a meeting was held with the family. As is customary at our institution, the ethicist asked the family for their understanding of Mrs. H's clinical situation. The family representative acknowledged that things were not looking great, but they were primarily concerned with the lack of aggressive cancer treatment. The care team explained that due to Mrs. H's progressive organ failure, she was not a candidate for any systemic cancer-directed therapies. The team mentioned that they had an ethical obligation not to do any harm to the patient. However, this was countered by the family who offered to sign any legal documentation to take full responsibility if only the care team would "fight the cancer." This clearly made the care team uncomfortable, and the family changed their goal to receiving a promise that as soon as Mrs. H's health improved, the team would start her on aggressive cancer therapies. Again, the team reiterated that this was highly unlikely and that the best thing to do for their loved one was to change the focus away from aggressive treatments to prioritizing the patient's comfort.

For the first time during the encounter, the patient's husband, Mr. H, spoke up and said that pure comfort care would not be acceptable. He professed strong faith in God and Jesus Christ and his belief that God would heal Mrs. H. This led the medical team to defer raising the issue of hospice care despite believing that hospice was the most appropriate plan. It soon became clear that the ethical question was: How should the medical team balance what they believed was medically appropriate with the family's faith-based values?

UBUNTU

Ubuntu, a prevalent worldview in the Southern region of Africa, differs from the dominant individualistic worldview prevalent in North America (3). Ubuntu focuses on collectivism and emphasizes social interdependence, so much so that an individual's sense of self is shaped by their relationships with others and their societies/communities (1). It is thus essential to make unified decisions in the name of togetherness. Many individuals who practice Ubuntu mix it with Christianity, which they interpret as maintaining that life is the greatest gift from God and should therefore be preserved by all means, even in seemingly hopeless cases (1). Adherents are thus unlikely to accept the removal of life-sustaining treatment once it has started (1). It is common for these families to "leave fate" to God and look forward to living eternally in Heaven (2). This value for preserving life is deeply connected to their sense of community and shared responsibility for one another.

ETHICS APPROACH

Navigating this culturally rich case involved turning to global bioethics principles of solidarity and cultural humility. The principle of solidarity requires that the medical team weigh their concerns against the autonomy interests of their patients, while cultural humility holds that, as professionals, they must consider and address their own personal biases (4,5). Understanding an individual's culture and religion is valuable for gaining insight into their perspectives. However, it is important to avoid making assumptions based on these aspects alone. People are unique and may interpret their cultural and religious backgrounds in diverse ways. We encourage maintaining cultural competence by recognizing and respecting individual differences.

In the case of Mrs. H, her family's concerns about her multiple myeloma and their request to continue life-sustaining treatment align with the Ubuntu belief in preserving life, even in seemingly hopeless situations. In their view, leaving the cancer unaddressed failed to acknowledge the possibility of Mrs. H overcoming her immediate medical needs. From the Ubuntu-Christian perspective, Mrs. H's multiple myeloma is perceived as the *bonki*, or root of the evil, and addressing it is considered crucial; failure to do so may hinder the resolution of her other confounding medical issues (6). Concerning code status, the injunction to "do everything to protect life" led the family to reject a DNR order. In their view, refusing CPR is rejecting a chance to restore life.

Families act as surrogate decision-makers, helping the care team understand what is important to the patient and their worldview. Of all the events in one's life, few if any are as important as one's death. Since dying is not a singular physical occurrence but is shaped by contextual, familial, religious, cultural, and geographical forces, it is critical that patients and their families be able to experience death in accordance with their deeply held values. Respecting the family where they are, within their own worldview and experience, is one of the kindest acts any care team can perform.

Although, at first, it may appear that the family's values are at odds with the medical team's position, the values of each were not mutually exclusive. Given the family's expressed wish not to harm the patient or shorten her life, the ethicist was able to reconcile the family's goals with those of the care team to withhold more cancer-directed therapies. The medical team sought to avoid harming the patient, which justified withholding cancer-directed treatment. However, although performing CPR on a nonresponsive patient may not benefit the patient, the medical team was confident it would not harm the patient since she was not capable of experiencing it. As a general rule, medical interventions that do not provide any reasonably foreseeable medical benefit should not be performed; nevertheless, they are permissible (but not obligatory) when they provide a benefit that is more broadly construed. In this case, performing CPR ensured that the final moments of the patient's life conformed with her and her family's values.

One of the goals of clinical ethics is to seek common ground between parties. The family sought to prolong Mrs. H's life, while the team didn't want to shorten it. Ethical analysis revealed these to not be mutually exclusive. In the end, the family was appreciative that the care team was not only respectful but also "on their side." Medicine is a moral discipline, and it can never just be about narrowly construed harms and benefits; it must strive to incorporate a broader conception of human values.

DISCUSSION QUESTIONS

1. Suppose Mrs. H had been responsive to pain. Would it be ethically permissible to perform CPR? Why/Why not?
2. Suppose you are the clinical ethicist facilitating an end-of-life care consultation similar to this case. When you introduce the topic of code status, the spouse says, "We want you to do everything because, in our culture, we must protect life." Do you accept the issue as settled, or do you ask further questions? If you ask further questions, why do you do so, and what questions do you ask?
3. The authors claim that if an intervention will not cause harm nor provide any reasonably foreseeable benefit, it's provision is permissible but not obligatory. Do you agree? Why/Why not?

Reçu/Received: 18/01/2024

Remerciements

Nous remercions tout particulièrement la Dre Colleen Gallagher qui a généreusement partagé son expertise sur la culture et le christianisme et nous a fourni des sources utiles. Nous tenons à exprimer nos remerciements au Angelo State University Honors Program, en particulier au Dr Shirley Eoff, au Dr Laurel Fohn, à M. Alvin New et à Mme Amber Longoria pour leur soutien indéfectible aux efforts de stage et de recherche de Mme Hawkins.

Conflits d'intérêts

Nico Nortjé est éditeur de RCB.

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

Special appreciation goes to Dr. Colleen Gallagher for generously sharing her expertise on culture and Christianity and providing helpful sources. We would like to express our thanks to the Angelo State University Honors Program, with particular recognition to Dr. Shirley Eoff, Dr. Laurel Fohn, Mr. Alvin New, and Mrs. Amber Longoria for their unwavering support of Ms. Hawkins' internship and research efforts.

Conflicts of Interest

Nico Nortjé is a section editor of CJB.

Édition/Editors: Armand Ngaketcha Njafang, Stanislav Birko & Julien Brisson

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. Ekore RL, Lanre-Abass B. [African cultural concept of death and the idea of advance care directives](#). Indian Journal of Palliative Care. 2016;22(4),369-72.
2. Intercultural Cancer Council. [Cultural competence in cancer care: a health care professional's passport](#). Informational and Promotional Materials, 16. 2006.
3. Mavhandu-Mudzusi AH. [Application of ethics in the South African rural context](#). International Journal of Qualitative Methods. 2023;22.
4. West-Oram PGN, Buyx A, Prainsack B. [Solidarity in bioethics](#). Encyclopedia of Life Sciences. 2016.
5. Sotto S. [Cultural humility: the underlying principle in the Belmont Report](#). Center for Bioethics, Indiana University. 6 Dec 2021.
6. Olsen WC & van Beek WEA. Evil in Africa: Encounters with the Everyday. Indiana University Press; 2015.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

“We Don’t Want to Talk About It”: Building Trust for Difficult Decisions

Steven Dezort^a, Amitabha Palmer^b, Nico Nortjé^b

Résumé

Les éthiciens cliniques doivent être à l’écoute des signaux non verbaux et des questions plus profondes qu’ils soulèvent, et être prêts et agiles pour changer de cap si nécessaire, de la discussion des objectifs de soins à l’établissement de la confiance. Nous présentons une étude de cas où une famille et une équipe de soins sont en désaccord sur la question de savoir si l’absence d’ordonnance de non-réanimation et de non-intubation (ONR/ONI) pour un patient dont le pronostic est en phase terminale conduit à des décisions médicalement justifiables et éthiquement défendables. Un éthicien a convoqué une réunion de famille pour discuter de l’ordonnance, mais a déterminé, après avoir lu les remèdes non verbaux de la famille, qu’il fallait d’abord établir la confiance pour avoir cette discussion, et que cette confiance pouvait être établie en ne discutant pas de l’ordonnance.

Mots-clés

fin de vie, confiance, communication non verbale, intubation, principe de tort

Abstract

Clinical ethicists must be attuned to nonverbal cues and the deeper issues they raise and, if needed, be willing and agile to change course from discussing goals of care to establishing trust. We present a case study where a family and care team disagree about whether a lack of a do-not-resuscitate and do-not-intubate (DNR/DNI) order for a patient with a terminal prognosis is leading to medically justifiable and ethically defensible decisions. An ethicist called a family meeting to discuss the order but determined, after reading the family’s nonverbal cues, that establishing trust was first needed in order to have that discussion, and that such trust could be built by not discussing the order.

Keywords

end-of-life, trust, nonverbal communication, intubation, harm principle

Affiliations

^a Division of Humanities, Blinn College, Bryan, Texas, USA

^b Section of Integrated Ethics, Department of Critical Care Medicine, The University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston, Texas, USA

Correspondance / Correspondence: Steven Dezort, Steve.dezort@blinn.edu

CASE STUDY: INTUBATION AT THE END-OF-LIFE

“Don’t let me suffocate” Mr. D repeated to hospital staff about his terminal prognosis. Mr. D was a 63-year-old male who had been diagnosed with high-grade leiomyosarcoma with metastatic disease to the lung. With his blood chemistry indicating lung infection and low oxygen exchange, he expressed concern about difficulty breathing and discomfort as the disease continued to spread. Sadly, Mr. D had no more cancer-directed therapies available, and the team expressed that the goals of care ought to be reoriented from aggressive interventions towards end-of-life and symptom-controlled methods. Deeply spiritual, Mr. D and his family were hoping for a miracle.

Over the course of the next few days, Mr. D’s condition worsened, and the non-invasive respiratory treatment became steadily less effective. The care team knew that, in the absence of a code change, they would have to intubate Mr. D. Given the fact that Mr. D showed laboured breathing, which was due to the lung metastasis, his attending physician spoke with Mr. D’s wife and other family members about his prognosis and the lack of benefit offered by continued aggressive treatment and intubation. The medical staff recommended the family consider a do-not-resuscitate and do-not-intubate (DNR/DNI) order and converting to palliative care. Although his family, including his wife, who was his official medical power of attorney, expressed that they did not want him to suffer at the end-of-life, they resisted these recommendations and instead requested that Mr. D be intubated in the event that he should go into respiratory distress.

This created moral distress amongst all team members, as it was evident to them that intubation would not be a bridge therapy leading to a net medical benefit. As a bridge procedure that anticipates a return to baseline, intubation presumes eventual extubation. While Mr. D expressed his preference to live, his prognosis was terminal: no return to baseline and no eventual extubation were prognosticated. Intubating Mr. D would only reinforce his family’s belief that his condition could be improved through continued treatment, while such improvement was not medically indicated. Intubation, therefore, was neither medically indicated, nor ethically defensible according to the harm principle (1). Understanding the ethical dilemma, the team reached out to the clinical ethicist on call.

Since the patient became altered due to his respiratory status, the ethicist arranged a family meeting to discuss goals of care (GOC) and code status. However, as soon as the meeting began, the family strongly verbalized their unwillingness to discuss DNR/DNI, and they showed nonverbal cues such as clasped hands on the conference room table that suggested suspicion and hostility towards medical staff. Furthermore, some of the family members had kept their handbags on their laps, often a

sign of wanting to be ready to leave. While listening to the family and reading these nonverbal cues, it became clear to the ethicist that the family was not ready to have these conversations, which raised an additional ethical issue about how to prepare the family for the decisions they would inevitably have to make.

An ethicist, like all medical staff, would do well to read body language in addition to listening (3). Being aware of the surroundings and the non-verbal messages families send are important skills for the ethicist to use in family consultations, and in this case, they influenced how the ethicist chose to proceed.

ETHICAL GUIDANCE AND TRUST

At the meeting, Mr. D's family appeared suspicious of the judgements of medical staff and made it clear that they did not want to discuss code status. As the meeting facilitator, the ethicist realized that it would be counter-productive to attempt to have a conversation about code status when the family clearly did not trust the team. Therefore, the ethicist decided not to pursue discussions about code status at that time and instead focused on building trust with the family to support them in the eventual difficult decisions they would have to make.

The family did not trust the team, in part, because they felt that the team did not understand their enduring hope for a miracle and believed that medical decisions were based on financial ability to pay. They also felt the team was starving their loved one, as he was not being provided solid food due to his inability to digest it. Before the meeting, the invisibility of these concerns impeded effective communication with medical staff and prevented the family from accepting a DNR/DNI for Mr. D (2).

To respond to the family's concerns, the ethicist invited various members of the care team to address them fully, agreeing with the family that all were hoping for the same miracle but stating that God also works through the physician. Making sure the care team did not use jargon, the ethicist created an environment of understanding by asking the care team clarifying questions if there seemed to be any confusion amongst the family members. The care team assured the family that Mr. D alone was central to any decisions made about his care, not finances, reiterating that they were providing Mr. D with the best possible clinical care. Restating that the values of patients and their families are always integrated into care planning, the care team also explained how supportive care could make Mr. D comfortable enough to consume solid food.

By listening to the family's concerns and inviting the appropriate multi-disciplinary team members to address them thoroughly, the ethicist facilitated the family's understanding and acceptance of Mr. D's prognosis. Although neither intubation nor DNR were discussed at the meeting, the ethicist aided medical staff in fostering a relationship of trust for when decisions concerning those issues would have to be made. Ultimately, the family that had arrived at the meeting understandably suspicious and hostile left the meeting less suspicious and more trusting.

READING NONVERBAL CUES TO CHANGE COURSE

The initial ethical issue of whether medical staff should intubate was found to be linked to a deeper ethical concern about distrust of the medical staff. In order to circumvent a deeper level of suspicion, the ethicist had to "read the room" and be agile in changing the course of the meeting upon sensing tension, and to honour the family's wish not to discuss DNR/DNI at that time. Once trust in the care team and their recommendations was reestablished, Mr. D's family ultimately decided to accept DNR/DNI so as not to prolong his suffering. Mr. D passed away peacefully with his family at his side.

DISCUSSION QUESTIONS:

1. What approaches might an ethicist take if the family had continued to insist on not discussing DNR/DNI?
2. How could an ethicist and medical staff support a surrogate who accepted DNR/DNI but then hesitated in their decision and expressed a desire to reverse the order?
3. If several more meetings are required to build trust with the family before they are able to make their decisions, how might that trust be built incrementally?

Reçu/Received: 17/11/2023

Conflits d'intérêts

Nico Nortjé est éditeur de RCB.

Publié/Published: 21/06/2024

Conflicts of Interest

Nico Nortjé is a section editor of the CJB.

Édition/Editors: Patrick Gogognon, Marie-Alexandra Gagné & Julien Brisson

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures The editors follow the recommendations and procedures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent [Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la to ensure the highest ethical standards of publication, including: publication, y compris l'identification et la gestion des conflits the identification and management of conflicts of interest (for d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui the publication of manuscripts that meet the journal's standards répondent aux normes d'excellence de la revue. of excellence.

REFERENCES

1. Gaeta S. Noninvasive ventilation. In: Hui D, Bruera E, editors. *Internal Medicine Issues in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press; 2014. p. 33-5.
2. Howe EG. [Seeing the invisible](#). *The Journal of Clinical Ethics*. 2022;33(2):92-160.
3. Sheeler R. Nonverbal communication in medical practice. In: Matsumoto D, Frank MG, Hwang HS, editors. *Nonverbal Communications: Science and Applications*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2013. p. 237-46.

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

Chronique du cinéma 4 : Pauvres créatures - la transformation humaine

Jacques Quintin^{a,b}, Nathalie Plaat-Gasdoue^b

Résumé

Analyse du film *Pauvres créatures* du cinéaste Yorgos Lanthimos. Une femme enceinte, Bella, se jette en bas d'un pont pour se donner la mort. Un médecin fou récupère le cadavre pour remplacer le cerveau de la mère par celui du fœtus qu'elle porte. Nous voyons, dans un corps d'adulte, un enfant qui se développe à travers les âges jusqu'à la maturité. Bella découvre les comportements à adopter et à éviter en société, la sexualité et finalement la liberté de penser en explorant le monde et en lisant. Elle deviendra à son tour médecin pour s'adonner à des transformations sur le corps des êtres vivants, animaux et humains. Le film inspire plusieurs réflexions philosophiques et éthiques et illustre l'émancipation féminine.

Mots-clés

éthique, philosophie, féminisme, science, émancipation

Abstract

Analysis of the film *Poor Things* by director Yorgos Lanthimos. A pregnant woman, Bella, throws herself off a bridge to kill herself. A mad doctor retrieves the corpse and replaces the mother's brain with that of the foetus she is carrying. In an adult body, we see a child developing through the ages to maturity. Bella learns about social behaviour, sexuality and freedom of thought by exploring the world and reading. In turn, she becomes a doctor, carrying out transformations on the bodies of living beings, both animal and human. The film inspires a number of philosophical and ethical reflections and illustrates female emancipation.

Keywords

ethics, philosophy, feminism, science, emancipation

Affiliations

^a Département de psychiatrie, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

^b Centre d'études du religieux contemporain, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Jacques Quintin, jacques.quintin@usherbrooke.ca

INTRODUCTION

« Pauvres créatures », *Poor Things*, est un film (1) produit en 2023 par Yorgos Lanthimos inspiré du livre du même titre de Alasdair Gray, publié en 1992. La première image nous montre une femme perchée en haut d'un pont qui se jette en bas commettant un suicide. Son corps sera récupérée par un savant pour lui donner une nouvelle vie à partir du fœtus qu'elle porte en elle.

Tout au long du film, nous rencontrons des êtres, animaux et humains, transformés. Il y a des êtres, souvent riches et dysfonctionnels, comme le scientifique Dr Godwin Baxter interprété par Willem Dafoe qui joue à Dieu, les clients de bordel, son ex-mari pervers, qui cherchent à transformer et enfermer autrui, en l'occurrence Bella joué par Emma Stone, dans des objets de manipulation et de consommation. Le Dr Baxter est lui-même le résultat de recherches expérimentales réalisées par son père. Il ne pense qu'à faire, à son tour, comme son père, des expériences scientifiques : laissant sous-entendre que vivre c'est réaliser des expériences. Même sa progéniture artificielle, Bella, désire faire des expériences qui se présentent comme des aventures, comme *Alice au pays des merveilles*.

Ce film pose une série de questions éthiques : Qu'est-ce qui arrive à l'humain lorsqu'il obtient tout ce qu'il veut? L'être humain est-il un être strictement conditionné, même dans ses aspects les plus humains comme l'empathie? Est-il acceptable de réaliser des recherches scientifiques pour satisfaire notre curiosité, notre cupidité à la connaissance? Qu'en est-il du droit des animaux qui sont soumis dans le film à des manipulations de toutes sortes? Est-ce abusif? Finalement, et surtout, c'est toute la question de l'identité personnelle liée à la transplantation du cerveau. Sommes-nous que le résultat de notre cerveau? Par conséquent, qu'en est-il de la liberté? Kant se demanderait si nous pouvons traiter autrui comme un simple moyen de satisfaire nos besoins personnels? L'hédonisme est-il tout ce qui donne un sens à l'existence humaine? L'idéal est-ce une vie sans limites? L'être humain peut-il s'améliorer? Et bien d'autres questions! Car il y a dans ce film plus de matière à réflexion que nous pouvons en retirer. Il serait fastidieux de nommer tout ce que ce film soulève comme questionnement éthique et philosophique. D'autres questions : le fait que Bella se soit donné la mort, est-il justifié d'en faire un objet de recherche scientifique? Qu'est-ce qui est acceptable de faire avec des cadavres? Est-ce qu'un amas cellulaire?

RÉFLEXIONS AUTOUR DU PERSONNAGE DE BELLA

Si nous prenons le personnage de Bella, nous voyons une jeune femme dans un corps d'une adulte, mais avec le cerveau d'une enfant en bas âge qui peine à parler et qui n'a aucune retenue de ses gestes comme de ses sphincters. Nous la voyons impulsive, brusque, stupide et rapace et nous la présentons comme une personne engagée dans des apprentissages, comme peuvent l'être les enfants afin de mieux vivre en société. En fait, elle est la fille du Dr Baxter, le médecin fou comme le

Dr Frankenstein créé par Mary Shelley en 1816 et le Dr Moreau imaginé par H.G. Wells en 1896, c'est-à-dire sa création à titre d'expérience.

L'assistant de Dr Baxter, Max McCandles, tombe amoureux de Bella, avec qui il souhaiterait se marier. Mais avant le mariage, Duncan Wedderburn, un avocat libertin, lui propose de découvrir l'Europe. Bella accepte immédiatement malgré la protestation de son prétendant Max. Dr Baxter lui rappelle qu'elle est dotée du libre arbitre, comme Ève dans le récit biblique, malgré la transplantation du cerveau.

Plus tard dans le film, elle est parvenue à l'âge mental d'une adolescente qui découvre sa sexualité et son envie justement d'explorer le monde. En fait, l'avocat souhaite utiliser sa partenaire de voyage pour satisfaire ses propres pulsions sexuelles. Nous voyons la vulnérabilité d'une adolescente qui ne comprend pas qu'elle est exploitée. Duncan voudra la posséder pour lui seul. Sa stratégie consistera à l'emmener sur un bateau de croisière afin qu'elle ne s'échappe pas ou qu'elle ne parte pas à l'aventure avec d'autres hommes. Il tolère très mal les libertés que Bella se donne. Nous devons protéger les femmes du monde extérieur. Dr Baxter veut l'enfermer dans son laboratoire, Duncan sur un bateau et son ancien mari dans son luxueux château.

De son côté, Bella commence à lire, une autre façon de découvrir le monde, mais surtout une manière de gagner en autonomie et en accomplissement de soi. Sa démarche devient de plus en plus assurée ainsi que sa maîtrise du langage. Sans être un film à thèse sur le féminisme, il y a une profonde réflexion éthique sur le statut de la femme. D'ailleurs, Bella gagnera en liberté ou échappera à son destin au contact d'une autre femme qui lui prête des livres, en l'occurrence des classiques de la littérature et de la philosophie, ce qui laisse croire que les femmes qui lisent sont dangereuses (2). Duncan voudra soustraire Bella à la lecture de ces livres en les jetant à la mer. Que cela soit à travers la lecture ou l'aventure, il s'agit de faire l'expérience du monde pour mieux le comprendre ou pour comprendre autrement en élargissant les perspectives.

Nous témoignons de tout son développement moteur et mental qui évolue entre une démarche dandinante et un niveau de langage caractérisé par le bafouillage, pour passer d'une préadolescente pleurnicharde qui se plaint constamment à une adolescente rebelle pour finalement devenir une adulte adaptée qui deviendra à son tour médecin après des études de médecine. Le film laisse sous-entendre que l'identité humaine n'a rien de naturel, mais le résultat d'un conditionnement, de l'apprentissage des bonnes conduites en société et des expériences de vie. Même le décor se transforme selon son évolution personnelle : de paysage et d'architecture féérique (il y a des renvois à Gaudi), on évolue vers des décors de plus en plus réalistes.

Nous sommes à l'époque victorienne avec ses mœurs toutes puritaines, mais qui découvre aussi de plus en plus la sexualité. Pensons à D.H. Lawrence et son roman *Lady Chatterley*. C'est l'époque de l'eugénisme avec Francis Galton. Nous assistons au commencement du mouvement de la libération des femmes qui met en évidence le désir des hommes d'enfermer les femmes ou de détruire la liberté portée par les femmes.

Souvent Bella l'apprend à la dure. Pour survivre, elle s'adonnera à la prostitution. Rapidement, ce sera la désillusion. Elle prendra de moins en moins plaisir pour se sentir de plus en plus un simple objet de consommation avec des gens qui peinent à établir une relation.

Le film entier nous présente des monstres ou des pervers où chacun cherche à instrumentaliser et à enfermer autrui pour son propre plaisir (le laboratoire, le paquebot, le bordel, le château). Vers la fin du film, Bella se marie, mais apparaît par magie son ex-mari qui la reconnaît et qui s'oppose à son mariage. Bella décide de le suivre même si elle n'a aucun souvenir de lui. Ce sera une nouvelle aventure. Son ex-mari voudra l'enfermer dans son château coupé du monde et lui enlever son utérus pour mieux assurer sa mainmise sur elle. Tant pis pour lui, elle parviendra à se soustraire à son emprise pour éventuellement le transformer en chien. Ce fait marque sa rédemption et son émancipation.

Bella retourne voir Dr Baxter, qui est en fin de vie en raison d'un cancer. Il lui racontera son histoire à elle et comment il s'y est pris pour transplanter le cerveau du fœtus qu'elle portait en elle. D'ailleurs, elle confiera qu'elle avait le sentiment de porter en elle un monstre, le fruit de sa rencontre avec son premier mari, d'où l'appel au suicide pour se sortir des griffes de son mari et de l'idée de porter en elle un monstre. Les limites entre la mère, l'enfant et la femme sont poreuses. Qui est qui? Bella la première femme, Bella qui est l'enfant qu'elle portait en elle, Bella qui est l'héritière du caractère monstrueux de son mari? Bella le résultat d'une production scientifique? Nous avons ici un être hybride comme tous ces animaux, dont une oie avec le devant d'un chien bulldog. Il y a toute une réflexion à réaliser sur l'*hubris* que l'on retrouve chez les Grecs anciens.

D'ailleurs, nous avons l'impression que le cinéaste plonge à plusieurs reprises dans la mythologie grecque. Il y a l'image de l'Hadès. Nous pouvons aussi voir dans la figure de Bella, celle de la Méduse qui, avec ses longs cheveux entremêlés de serpents, représente un monstre, mais également le symbole de la liberté sans compter le viol et la malédiction qu'elle subit. Elle a le pouvoir de transformer les mortels qui croisent son regard, ce qui la rapproche d'une autre figure importante dans la mythologie grecque, Circé qui, à l'aide de drogues, transforme les humains en bêtes pour se venger ou son plaisir.

Si nous reprenons la question de l'identité personnelle, et si elle découle de notre cerveau, Bella offre une réponse à la fin du film : nous sommes le résultat de nos expériences ou de nos aventures, pour ne pas dire de notre liberté. Pourtant, elle

poursuivra, en tant qu'héritière, le travail de son père symbolique, le Dr Baxter. Il y a une transmission intergénérationnelle. Elle trouvera enfin l'amour dans une relation avec une autre femme, peut-être une union à trois (lesbienne et hétéro).

Il convient de souligner comment les hommes qui croient pouvoir posséder le monde finissent très mal, pour ne pas dire dans la déchéance. Duncan deviendra fou, à l'exception de Max qui, dans un esprit humain, se montre peut-être comme étant le plus humain en raison de ses sentiments d'humanité et de son indignation initiale devant le projet du Dr Baxter.

D'ailleurs, la place des sentiments est importante dans le film. Le Dr Baxter ne cesse de rappeler qu'en tant que scientifique, il n'y a pas de place pour les sentiments, voire de sexualité dans la vie d'un scientifique. Cette absence de sentiment authentique s'observe aussi chez Duncan, chez la tenancière du bordel et de tous les clients qui fréquentent l'établissement. N'est-ce pas ce manque de sentiment qui fait des êtres humains des monstres? Et son contraire qui permet à Bella de s'ouvrir au monde et en ressentant de la compassion pour les personnes les plus vulnérables. D'ailleurs, le Dr Baxter retiendra la leçon : sa nouvelle progéniture, après Bella, sera créée sans la capacité de ressentir des sentiments.

Il est intéressant de voir une analogie avec le récit biblique de la création. Bella vit au commencement dans la maison de Dieu, en l'occurrence la maison de Godwin, qui est présentée en noir et blanc. Le Dr Baxter l'affirme, il l'a créé avec un libre arbitre. Elle est prise avec un appétit d'explorer le monde, de découvrir le bien et le mal, le plaisir et la sexualité, le péché. C'est en découvrant sa nudité et sa sexualité qu'elle acquiert une identité. Ce sera son Odyssée à travers la transgression des normes sociales présentées dans des couleurs éclatantes. Elle trouvera finalement sa rédemption en se découvrant elle-même comme un être qui crée, en prenant le contrôle de son destin, de son corps, de sa sexualité et de son mental.

Le film met aussi en scène la place du mensonge dans nos vies, souvent au nom de la sécurité, c'est-à-dire comme frein face à la liberté. Toute cette vie passée dans la richesse empêche de voir la cruauté du monde. La richesse comme étant une forme de mensonge et de prison. Tout le film présente une critique du capitalisme ainsi que des clins d'œil réflexifs sur la religion, l'âme et le destin.

CONCLUSION

La trame narrative qui soutient le film est toute la question de la perfectibilité de l'être humain. Si, jusqu'aux Lumières, la question reposait sur le salut de l'âme, avec l'essor de la Modernité, c'est le souci du progrès, de l'amélioration de nos conditions de vie, voire de la condition humaine, à l'aide du savoir scientifique et de la technique, qui se pose, allant jusqu'à la problématique du transhumanisme. Le titre du film est éloquent. Pauvres créatures sont ces créatures pauvres en monde qui vivent dans des perspectives limitées. La vie de Bella est sûrement la plus riche de sens.

Les critiques du film ne sont pas toujours élogieuses. Tout dépend évidemment de la lecture que nous en faisons. C'est un grand film autant sur le plan esthétique, philosophique et éthique, si nous acceptons d'y voir une expression comique de nos imaginaires qui nous habitent.

Reçu/Received: 03/04/2024

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: 21/06/2024

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: 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.

RÉFÉRENCES

1. Allociné. [Pauvres Créatures](#).
2. Adler L et Bollmann S. *Les femmes qui lisent sont dangereuses*. Paris : Flammarion; 2015.

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

Regard éthique et critique sur la seconde édition du Sommet de la santé durable

Valérie Lafond^a, Marie-Hélène Lévesque^b, Marie-Josée Drolet^a

Résumé

Les 30 et 31 janvier 2024, la seconde édition du Sommet de la santé durable, organisée par l'Association pour la santé publique du Québec, a eu lieu, et ce, simultanément à Québec et à Montréal. Ce texte vise à décrire cet événement et à porter un regard éthique sur celui-ci afin de souligner des forces de ce Sommet, de même que des points à prendre en compte en vue d'une éventuelle troisième édition.

Mots-clés

santé durable, santé publique, prévention, promotion, équité, justice

Abstract

On January 30 and 31, 2024, the second edition of the Sustainable Health Summit, organized by the Quebec Public Health Association, took place simultaneously in Quebec City and Montreal. The aim of this text is to describe the event and take an ethical look, highlighting the Summit's strengths and points to consider for a possible third edition.

Keywords

sustainable health, public health, prevention, promotion, equity, justice

Affiliations

^a Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Québec, Canada

^b Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Valérie Lafond, valerie.lafond2@uqtr.ca

« On a construit une société incompatible avec la santé humaine »

Mélanie Côté (1)

DESCRIPTION DE L'ÉVÈNEMENT

Considérant l'empreinte carbone importante des soins et des services de santé sur les écosystèmes (2) et les limites du modèle biomédical axé sur la prise en charge et le traitement des maladies (3), de plus en plus d'acteurs et d'actrices du domaine de la santé revendiquent un changement de paradigme vers une santé plus durable dédiée davantage à la prévention des maladies et des accidents, à la promotion de la santé ainsi qu'à la préservation des écosystèmes. À cet effet, l'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ) a organisé, les 30 et 31 janvier 2024, le deuxième Sommet de la santé durable, lequel s'est déroulé de façon simultanée au musée de la Civilisation de Québec, au Jardin botanique de Montréal et en virtuel. Plus de 700 personnes ont ainsi participé à cet événement dont l'objectif était de « permettre aux participant·es de mieux comprendre les impacts de la prévention et de la promotion de la santé sur la qualité de vie de la population québécoise » (4). En plus d'avoir permis l'approfondissement de plusieurs thématiques discutées lors de la première édition comme le concept d'Une seule santé, cette deuxième édition a aussi abordé de nouveaux sujets, tels que l'impact environnemental des médicaments sur l'environnement en termes de gaz à effet de serre, la polypharmacie et ses impacts sur les personnes âgées touchées, la sobriété numérique pour plus de santé durable et la stigmatisation en santé mentale, pour ne donner que ces exemples. À cette fin, 42 personnes présentatrices ont abordé différents sujets pour, d'une part, sensibiliser l'audience à la nécessité d'un virage vers la prévention ainsi que la promotion de la santé et, d'autre part, soutenir leur mobilisation grâce à la présentation d'initiatives inspirantes et de ressources concrètes (5). Ce Sommet a donc réuni plusieurs acteurs et actrices, dont des personnes chercheuses, des professionnel(le)s de la santé, des membres des municipalités et des gouvernements provincial et fédéral, mais également des membres d'organismes communautaires, afin d'aborder la santé durable sous différents angles et de témoigner de l'importance de la réduction à la source des maladies de même que de la promotion de la santé et des modes de vie sains et durables dans un environnement propice à la santé.

UNE PERSPECTIVE RÉSOLUMENT APPLIQUÉE

Malgré une vision plurielle de la santé durable abordée par les différent(e)s conférencier(ère)s, les perspectives présentées avaient un caractère résolument concret et appliqué. Bien que ces exemples d'application offrent des idées créatives sur la façon d'actualiser la santé durable à la fois au niveau des individus, des organisations et des communautés, ils limitent l'apport de perspectives plus théoriques sur le sujet. Par exemple, bien qu'elles aient abordé différentes dimensions de la santé durable, les présentations offraient rarement une définition explicite de ce concept. Cette absence de définition rendait parfois ardue l'identification d'un fil conducteur entre les présentations. Par ailleurs, une discussion plus approfondie sur les liens entre la santé durable et d'autres concepts apparentés, dont ceux d'Une seule santé, des déterminants sociaux de la santé et des systèmes apprenants, pourrait aussi enrichir la réflexion et favoriser une articulation cohérente de ces idées dans la pratique.

PEU DE CONSIDÉRATION POUR LA PLUS GRANDE MENACE À LA SANTÉ HUMAINE : LA CRISE CLIMATIQUE

Puisque la première édition du Sommet de la santé durable s'était déroulée sur trois journées complètes, une plus grande partie de l'agenda avait alors été dédiée à la crise climatique (6). Pour cette seconde édition, malgré le fait que l'Organisation mondiale de la santé reconnaisse cette crise comme étant la principale menace pour la santé humaine de l'époque contemporaine (7), ce sujet a été peu abordé en comparaison avec la précédente édition. Bien que l'ensemble des enjeux présentés soient pertinents et nécessaires à prendre en compte pour favoriser la santé humaine, il importe de considérer autant, sinon plus, le contexte de crise climatique actuel qui a d'ores et déjà des impacts importants sur le bien-être et la santé des générations actuelles et futures et dont les impacts ne cesseront de croître dans les prochaines années (2,7). En effet, l'ensemble des conséquences de la crise climatique, notamment l'augmentation de la fréquence des événements météorologiques extrêmes et la hausse de la température, aura des impacts majeurs sur la santé humaine (2), ce qui poussera les individus à utiliser davantage les soins de santé et les services sociaux, lesquels sont déjà soumis à une pression importante en cette ère postpandémique (2,8). Ce faisant, cette crise exacerbera les inégalités sociales de santé, ce qui mettra la santé et le bien-être des populations les plus vulnérables davantage à risque (7,9). Ainsi, plutôt que de regarder les enjeux de santé publique actuels en silo les uns à la suite des autres et de considérer l'urgence climatique actuelle comme un thème parmi d'autres, diluant ainsi cette menace importante à la santé dans un océan de thématiques interreliées, nous invitons en toute humilité les organisateurs et les organisatrices du Sommet à mettre davantage de l'avant les discussions au sujet de cette crise. En effet, celle-ci aura inévitablement des conséquences importantes sur le bien-être, la santé, voire la survie humaine, tout en exacerbant la pression actuelle sur le système de santé et de services sociaux (2).

ACCESSIBILITÉ CERTAINE, MAIS RÉSEAUTAGE DIFFICILE

Offerte de nouveau gratuitement aux personnes participantes, incluant des pauses actives, un accès aux expositions muséales et une offre de repas végétaliens servis dans des plats compostables, cette deuxième édition du Sommet de la santé durable incarne de façon cohérente les principes et les valeurs de la santé durable, une force indéniable de l'événement. De plus, l'enregistrement et la diffusion de l'ensemble des présentations ont certainement favorisé l'accessibilité à l'information aux personnes n'ayant pu être présentes sur place ou en virtuel lors de ce Sommet (10). Bien que son déroulement simultané à Montréal, à Québec et en virtuel ait favorisé la participation d'un plus grand nombre de personnes, cette deuxième édition comportait son lot de défis. En effet, deux sites distincts limitent les possibilités de rencontres, d'échanges, de connexions, voire de collaborations futures, lors des moments informels tels qu'aux périodes de pause ou de repas. Il nous apparaît pertinent de réfléchir à une façon de favoriser les échanges et les réflexions entre les différents sites. Par exemple, ne serait-il pas possible d'offrir une plateforme durant le Sommet sur laquelle les personnes participantes pourraient échanger directement avec les conférencier(ère)s, mais également avec les autres personnes participantes, tant en virtuel qu'en présentiel? Ceci permettrait de maximiser les rencontres et les échanges souhaités dans le cadre d'un tel événement, tout en favorisant l'accessibilité à un plus grand nombre de personnes.

DIVERSITÉ TROP PEU PRÉSENTE AU SEIN DES PERSONNES PRÉSENTATRICES

Puisque tendre vers la santé durable implique de comprendre les inégalités sociales de santé de même que les injustices structurelles qui les influencent, la participation de personnes présentatrices ayant une expérience vécue de situation de vulnérabilité ou de discrimination, notamment en lien avec la santé mentale ou la pauvreté, constitue une force de l'événement. En valorisant les expériences de personnes traditionnellement marginalisées ou opprimées et leur apport à la production de connaissances, cette inclusion contribue à réduire les injustices épistémiques, soit celles qui produisent un tort à une personne ou à un groupe de personnes en raison de l'influence de certains préjugés sur la crédibilité qui est accordée à leur discours (11). Puisque de tels préjugés risquent d'affecter le bassin de connaissances disponibles pour donner un sens aux expériences vécues, nous encourageons les organisateurs du Sommet à poursuivre l'inclusion des personnes traditionnellement opprimées. Puis, toujours afin de soutenir la diversité des personnes et des points de vue, il nous apparaît important de valoriser les perspectives de personnes différentes d'une édition à l'autre du Sommet. En effet, le fait que certain(e)s conférencier(ère)s aient présenté dans le cadre des deux éditions du Sommet influence les opportunités de valoriser les connaissances d'autres personnes intervenantes et professionnelles du système de la santé et des services sociaux, notamment les connaissances issues du travail social, de la pratique sage-femme ou des professions paramédicales, notamment dans le domaine de la réadaptation. Alors que la santé durable vise à valoriser la santé pour les générations présentes et futures via la prévention et la promotion de la santé (12), certains concepts tels que le bien-être, la participation sociale et l'engagement dans des activités significatives devraient figurer davantage, nous semble-t-il, dans l'agenda du Sommet de façon à concevoir la santé plus largement et au-delà d'un angle biomédical. Afin d'enrichir les discussions par des points de vue autres que ceux issus des domaines médical, universitaire ou politique, ne serait-il pas souhaitable de diversifier davantage les conférencier(ère)s à la fois en ce qui a trait aux savoirs d'expérience qu'aux savoirs disciplinaires et professionnels? Par exemple, en amplifiant les perspectives citoyennes sur la conception de la santé durable et les pistes de solution pour l'actualiser au sein du système de santé. Ou encore, en abordant des stratégies cliniques permettant d'accompagner les personnes qui utilisent les services de santé pour de nouvelles réalités telles que les événements climatiques. Ceci consisterait en une façon pertinente pour outiller les professionnel(le)s de la santé et des services sociaux à adopter une vision plus holistique de la santé de sorte à réduire les impacts psychosociaux liés à ces événements (13). Telle est l'invitation que nous proposons aux personnes organisatrices d'un éventuel troisième Sommet.

En conclusion, le second Sommet de la santé durable a favorisé l'accessibilité et la littératie en santé en offrant deux journées de conférences gratuites sur des sujets d'importance et d'actualité. Cet événement constitue ainsi une référence et une occasion incontournable de réitérer, auprès d'une pluralité d'acteurs et d'actrices issu(e)s des communautés citoyenne, dirigeante, étudiante et de recherche, l'importance de la prévention, ses bénéfices individuels, collectifs et sociétaux ainsi que son positionnement comme pilier de la santé durable. Il rappelle aussi aux décideurs l'importance de soutenir davantage financièrement la prévention et la mise en place de mesures collectives structurantes afin de garantir une société en santé pour les générations actuelles et futures. Devant cette volonté de faire de la santé une responsabilité collective, nous recommandons vivement l'organisation d'une troisième édition du Sommet que nous attendons avec impatience et un grand intérêt, considérant la pertinence et la qualité des deux éditions précédentes.

Reçu/Received: 07/03/2024

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: 21/06/2024

Acknowledgements

We would like to thank the Association de la santé publique du Québec for its invitation and for organizing this event, as well as the editors of this symposium 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 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.

RÉFÉRENCES

1. Côté M. [On a construit une société qui est incompatible avec la santé humaine](#). Le Quotidien. 15 septembre 2023.
2. Health Care Without Harm, ARUP. [Health care climate footprint report: How the health sector contributes to the global climate crisis and opportunities for action](#). Septembre 2019.
3. Lussier D. [Il faut affranchir les soins de santé du modèle biomédical](#). Le Devoir. 18 juin 2014.
4. Association de la santé publique du Québec. [Ensemble pour notre santé ! Deux jours d'échanges enrichissants](#).
5. Association de la santé publique du Québec. [Guide du sommet](#). Sommet de la santé durable. 30 et 31 janvier 2024.
6. Association de la santé publique du Québec. [Guide du sommet](#). Sommet de la santé durable. 25 au 27 janvier 2023.
7. Organisation mondiale de la santé. [Changements climatiques](#). 12 octobre 2023.
8. Institut canadien d'information sur la santé. [Le pouls des soins de santé : un aperçu de la situation au Canada, 2023](#). 2 août 2023.
9. Senay M-H, Cunningham J, Ouimet M-J. [Pour une transition juste : tenir compte des inégalités sociale de santé dans l'action climatique](#). Institut national de santé publique du Québec. Mars 2023.
10. Association de la santé publique du Québec. [Édition 2023: Ensemble pour notre santé](#). Sommet de la santé durable. 25-27 janvier 2023.
11. Ficker M. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford University Press; 2007.
12. [Association de la santé publique du Québec](#).
13. Amélioration de la réponse aux besoins psychosociaux des individus et des communautés touchées par des aléas climatiques dans les régions de l'Est-du Québec. [Trousse d'outils pour réduire les impacts psychosociaux des populations touchées par des événements climatiques extrêmes](#). Août 2020.

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

Key Insights and Priorities for Evaluating the Effectiveness of Clinical Ethics Consultation



Lauren Honan^{b,c}, Ann M. Heesters^{b,c,e,i}, Andria Bianchi^{b,e,f,g}, Marina Salis^{c,h} Jennifer A.H. Bell^{a,c,d,e,i}

Résumé

Lors du forum 2023 de la Société canadienne de bioéthique, 28 éthiciens praticiens des soins de santé et d'autres participants de tout le Canada, y compris des étudiants et des fellows en bioéthique, se sont réunis virtuellement pour un atelier collaboratif intitulé « Towards Evaluating Clinical Ethics Consultation Effectiveness: Engagement in a Scoping Review of Reported Outcomes ». L'atelier était ouvert à tous les membres de la communauté bioéthique qui s'étaient inscrits au forum, mais il était principalement destiné aux spécialistes en éthique clinique.

Mots-clés

consultation d'éthique clinique, résultats, recherche, professionnalisation

Abstract

During the 2023 Canadian Bioethics Society forum, 28 practicing healthcare ethicists (PHEs) and other attendees from across Canada, including bioethics students and fellows, gathered virtually for a collaborative workshop entitled "Towards Evaluating Clinical Ethics Consultation Effectiveness: Engagement in a Scoping Review of Reported Outcomes". The workshop was open to all members of the bioethics community who registered for the forum but was designed primarily for PHEs.

Keywords

clinical ethics consultation, outcomes, research, professionalization

Affiliations

^a Department of Supportive Care, University Health Network, Toronto, Ontario, Canada

^b Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^c Department of Clinical and Organizational Ethics, University Health Network, Toronto, Ontario, Canada

^d Department of Psychiatry, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^e Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^f Centre for Clinical Ethics, Unity Health, Toronto, Ontario, Canada

^g KITE Research Institute, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

^h Centre for Addiction and Mental Health, Toronto, Ontario, Canada

ⁱ Institute for Education Research, University Health Network, Toronto, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: Jennifer Bell, jennifer.bell2@uhn.ca

INTRODUCTION

During the workshop, attendees from healthcare institutions and ethics services nationwide engaged critically in discussion focused on the core outcomes and sub-themes identified in a recently published scoping review of reported outcomes in clinical ethics consultation (CEC) (1). The facilitators of the workshop included five of the authors of the review, which identified five primary outcomes of CEC: *quality*, *process factors*, *clinical factors*, *personal factors*, and *resource factors*. During large and small group discussions, workshop participants were prompted to consider the primary outcomes of CEC and were invited to reflect on the following questions:

- What do you believe to be the primary goals of CEC?
- What is a quality CEC and how do we know if it is effective?
- How do we know if CEC is doing a good or poor job of achieving its intended purpose?

Participants were asked to share any tools or methods they use at their organizations to evaluate CEC effectiveness.

The highly interactive discussion led to two key insights and three areas for further inquiry to support the overarching goal of professionalization of CEC (2). This work is currently being pursued by the Canadian Association of Practicing Healthcare Ethicists - Association canadienne des éthiciens en soins de santé (CAPHE-ACCESS) with the development of practice standards for the field and a code of ethics, and to advance research on CEC effectiveness.

KEY INSIGHT #1: GOOD PROCESSES LEAD TO GOOD OUTCOMES

In response to the prompt *How do we know if we're doing CEC well?* a theme that emerged from participant discussion was that good processes lead to good outcomes. Participants recognized that given the range of interpretations with respect to what constitutes a good CEC outcome, a focus on procedural considerations continues to be important to assessments of the value of CEC.

Transparency and fairness were highlighted as potential indicators of a good CEC process. Participants generally agreed that transparency can be achieved through detailed and accessible documentation and by fostering open communication throughout the CEC. An example of a transparent method of documentation was the provision of an ethics progress note in a patient's¹ health record that would be available to the patient and clinicians within their circle of care. Transparency can also be promoted by the ethics consultant's facilitation of open and respectful communication, for example, during family or clinical team meetings about the case.

Upholding a fair process was described as a way of ensuring that all parties with moral standing in a case are included in CEC as a matter of due diligence. Such parties can include, but are not limited to, patients, families, physicians, nursing staff, and social workers. Further, the principle of justice requires that particular attention is paid to equalizing power dynamics and encouraging all to have an opportunity to participate (3). This can be done by creating safe spaces during family meetings that encourage patients' and families' voices to be heard, or by mediating team discussions in a way that mitigates the effects of formal and informal hierarchies. Participants emphasized the importance of including and respecting all relevant perspectives during CEC as a way of building trust and maintaining open lines of communication; thus, the values of transparency and fairness overlap and reinforce one another.

KEY INSIGHT #2: QUALITY OVER QUANTITY: MEASURING THE VOLUME OF CEC REQUESTS

Despite an abundance of CEC literature evaluating the quality of CEC, which typically reports on the types of ethical issues and the volume of requests (4), participants acknowledged the limitations of using volume as a metric of CEC efficacy. They argued that empirical data do not necessarily reflect the subjective and nuanced nature of CEC including how it is accessed in clinical settings (and by whom), or the quality of the consultations themselves. As an alternative, participants suggested that the efficacy of an ethics service can be assessed by capturing indicators of the level of users' engagement with the service itself. For example, while CEC can formally be evaluated through surveys and other empirical tools, identifying the reasons why a particular department or clinical unit may have a low number of requests for ethics support may be harder to capture. One cannot easily evaluate the effectiveness of CEC if few or no consultations are requested. Yet, as our workshop participants suggested, the reasons for a lack of consultation requests can be valuable information: they may, for example, be due to a lack of awareness about ethics programs, clinician resistance to engage with ethics, or a perception that CEC is too time-consuming.

The need to demonstrate the value of CEC within health care institutions is ever present, but increasingly ethics programs are required to report their activities to institutional leaders in ways that allow quantification and comparison with other services (1). While PHEs representing various ethics services across the country reported various methods of CEC measurement, participants shared a common struggle with the interpretation of data. Efforts to engage in strategic planning exercises and quality improvement initiatives, however, present opportunities to overcome this challenge by leveraging the insights generated by CEC evaluation.

By using the data collected from CEC effectiveness measurements to inform strategic planning initiatives within healthcare institutions, hospital leaders can leverage opportunities to enhance their strategic planning exercises. For example, collecting data about which clinical units use ethics resources most frequently may yield insights about the composition of the patient population and its needs, and can therefore highlight institution-specific imperatives that policy development or revision might address. Early indications are that such uses of CEC data have the potential to increase stakeholder awareness of ethics services and the ethical dimensions of healthcare delivery by allowing for targeted interventions to build ethics capacity. Consequently, the shift to use CEC evaluation data to inform strategic planning and quality improvement initiatives may contribute to stronger and better supported ethics services, and to more equitable and inclusive provision of care.

OPPORTUNITIES FOR FURTHER INQUIRY

Pursuing standardization of CEC

CEC evaluation research requires not only achieving consensus on the relevant outcomes of CEC, but also standardization of key elements and process measures of ethics services nationwide to allow meaningful comparison across programs. Such key elements could include trained bioethicists, while process measures often refer to the quality of procedures associated with an ethics consult. CAPHE-ACCESS, Canada's national association pursuing professionalization, is addressing the former. One of the organization's current initiatives is to develop standards of practice which may provide a framework for standardization of CEC (5). However, while this important work is ongoing, further engagement with the aim of developing a set of core outcomes for CEC evaluation would be helpful to move the field forward by reaching consensus on the most important outcomes and measures (1). Preliminary observations from this workshop reveal, for example, that moral distress ought to be engaged more explicitly in CEC evaluation through proactive exploration of the conditions associated with potentially morally injurious events. It was also argued that core outcomes related to equity, diversity, inclusion, and accessibility ought to be explored in greater depth. Equitable access to care and resources (including access to CEC), cultural safety, anti-racism, and anti-discrimination were further identified as subthemes and will require discussions regarding their working definitions and measurement (6).

¹ Throughout this paper, the term "patient" can be interchanged with "resident", "client" or anyone who is receiving health care.

Establishing a set of core outcomes for CEC evaluation research

Reaching widespread consensus on a set of core outcomes in CEC was validated as a worthwhile objective by workshop attendees. However, potential for disagreement surfaced with respect to the relative importance of specific outcomes as compared to others. This calls into question whether consensus can readily be reached. In the literature, arguments have been made for the integration of trauma-informed care (TIC) approaches in CEC that minimize the risk for retraumatization in patients in positions of vulnerability, with an attendant focus on outcomes related to inclusion, transparency, and collaboration with parties affected by decision-making (7). Other scholars have called for an ethics of care approach in CEC, which would prioritize attention to relationships and enhance empathetic involvement as outcomes of effective consultation (8). Participants in this workshop stressed the importance of integrating outcomes of this nature into efforts to evaluate CEC effectiveness but were unable to agree on whether these ought to be prioritized over other relevant outcomes, such as addressing moral distress or responding to the call to increase equity, diversity, inclusion, and accessibility. Discrepancies with respect to what ought to be classified as specific outcomes of CEC, or how those outcomes might be prioritized, are likely to arise due to the heterogeneous nature and varied contexts of ethics services across the country. This variability may, in turn, affect judgements concerning the relative value of particular outcomes. With each institution having its own perspective on the contextual significance of specific core outcomes relative to others in CEC evaluation, consensus must also be reached on how to prioritize these outcomes in response to the movement toward standardization.

Establishing an active community of practice

An online community member resource area, potentially hosted within CAPHE-ACCESS's website, was identified as an area of support that would be welcomed by the community of PHEs present at this workshop. This type of resource was described as particularly desirable for those practicing as independent or solo consultants. It was suggested that this could enable discussion with respect to challenging issues and provide a venue for sharing measurement tools, which could contribute to the development of more rigorous and valid instruments (9). A constructive and collaborative community space for PHEs may help to respond to yet another concern raised during the workshop; that is, the lack of guidance or information on the data collected by independent ethics consultants (i.e., those not employed by a hospital or healthcare institution). A community of practice network was proposed as a possible forum for such resource sharing, and it was noted that it could be populated with aggregated, anonymized, data that could subsequently be tailored to meet the specific needs of various types of organizations and ethics practices. Data such as the nature of an ethical issue and the role of the requestor is typically collected and stored in internal databases across the country, but other measures vary considerably (10). PHEs from nearly every institution represented at this workshop expressed a desire to share findings from CEC measurement more broadly in order to learn from one another and to improve the quality of ethics services through increased research and evaluation. Bioethics grand rounds were also proposed as a way to share insights and provide education, and it was suggested that PHEs may benefit from enhanced collaboration between institutions in order to promote resource-sharing on a broader scale. By creating a community member resource area through either of these methods, a repository for data collection related to CEC could be made more accessible and enable it to be more consistently used for research and evaluation. This would be a boon to non-research focused ethicists and stakeholders Canada-wide.

CONCLUSION

Overall, the discussion facilitated during this workshop generated promising insights and opportunities for progress in the evaluation of CEC effectiveness. Given increased calls for standardization within the field of bioethics, findings from this workshop can be used as a renewed starting point for establishing consistency in the evaluation of CEC. Further research exploring ethicist, patient, community member, clinician, and healthcare leader perspectives on CEC evaluation, as well as consensus-building activities for determining core outcomes of CEC, can provide opportunities for exploring appropriate methods of evaluating CEC. As the field of bioethics continues to evolve, it is clear that ethicists and non-ethicist partners across the country can contribute valuable insights concerning how to move the field forward in the most productive, efficient, inclusive, equitable, and, indeed, ethical way possible.

Reçu/Received: 20/10/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Aliya Affdal & Hazar Haidar

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. Bell JA, Salis M, Tong E, et al. [Clinical ethics consultations: a scoping review of reported outcomes](#). BMC Medical Ethics. 2022;23:99.
2. Simpson C. [Getting engaged: Exploring professionalization in Canada: Introduction to this Issue](#). HEC forum 2012;24(3):149-51.
3. Rogers W, Mackenzie C, Dodds S. [Why bioethics needs a concept of vulnerability](#). International Journal of Feminist Approaches to Bioethics. 2012;5(2):11-38.
4. Glover AC, Cunningham TV, Sterling EW, Lesandrini J. [How much volume should healthcare ethics consult services have?](#) Journal of Clinical Ethics. 2020 1;31(2):158-72.
5. Hartman L, Van Baarle E, Diepeveen M, Widdershoven G, Molewijk B. [Quality characteristics for clinical ethics support in the Netherlands](#). AJOB Empirical Bioethics. 2022;13(1):22-32.
6. Olszewski AE, Zhou C, Ugale J, Ramos J, Patneaud A, Opel DJ. [Disparities in clinical ethics consultation among hospitalized children: a case-control study](#). The Journal of Pediatrics. 2023;258:1134-15.
7. Lanphier E. [Trust, transparency, and trauma informed care](#). The American Journal of Bioethics. 2021;21(5):38-40.
8. Schuchter P, Heller A. [The care dialog: the "ethics of care" approach and its importance for clinical ethics consultation](#). Medicine, Health Care and Philosophy. 2018;21(1):51-62.
9. Cho MK, Taylor H, McCormick JB, et al. [Building a central repository for research ethics consultation data: a proposal for a standard data collection tool](#). Clinical and translational science. 2015;8(4):376-87.
10. Godkin MD, Faith K, Upshur RE, MacRae SK, Tracy CS. [Project examining effectiveness in clinical ethics \(PEECE\): phase 1—descriptive analysis of nine clinical ethics services](#). Journal of Medical Ethics. 2005;31(9):505-12.

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

Clinical Ethics Training in Canada: Moving Towards Standardization



Winifred Badaiki^a, Andrea Frolic^{a,b}

Résumé

Ce texte résume la présentation et les commentaires des parties prenantes recueillis lors de l'atelier de la Société canadienne de bioéthique et du forum communautaire de mai 2023, lors d'une session intitulée « Clinical Ethics Fellowship in Canada: Making the Move Towards Standardization ». Ce résumé donne un aperçu du paysage des bourses en éthique clinique au Canada, y compris les lacunes actuelles dans la formation des éthiciens des soins de santé canadiens et les possibilités de progresser vers la normalisation.

Mots-clés

éthique, fellowship, consultation, standardisation, accréditation

Abstract

This paper summarizes the presentation and stakeholder feedback gathered from the Canadian Bioethics Society Workshop and Community Forum in May 2023, in a session entitled, "Clinical Ethics Fellowship in Canada: Making the Move Towards Standardization". This summary provides insight into the clinical ethics fellowship landscape across Canada, including current gaps in the training of Canadian healthcare ethicists and opportunities to advance the journey towards standardization.

Keywords

ethics, fellowship, ethics consultation, training, standardization, accreditation

Affiliations

^a Program for Ethics and Care Ecologies (PEaCE), Hamilton Health Sciences, Hamilton, Canada

^b Department of Family Medicine, Faculty of Health Sciences, McMaster University, Hamilton, Canada

Correspondance / Correspondence: Winifred Badaiki, badaiki@hhsc.ca

INTRODUCTION

Clinical ethics is a discipline that provides stakeholders in healthcare settings with education, resources, tools and practical assistance in responding to moral dilemmas in healthcare. The American Society for Bioethics and Humanities' (ASBH) *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation* outlines the essential knowledge, skills and traits expected of clinical ethicists (1,2). Clinical ethics training improves the ability of healthcare professionals to competently identify and address ethical problems they encounter in their practice (3).

In Canada, opportunities for graduate education in clinical ethics are scarce, and programs geared toward direct and hands-on clinical ethics training are further limited. Informal conversations among members of the ethics team at Hamilton Health Sciences (HHS), as well as clinical ethics fellows and clinical ethicists¹ working in healthcare settings across Canada revealed that clinical ethics fellowship programs operate with great variability. Unlike training programs for nurses, pharmacists, social workers or physicians – which have uniform standards and accrediting bodies that enable trainees to appraise the strength of their training and ensure appropriate assessment of their skills – the variability in ethics fellowships and the absence of a standardized curriculum and assessment process leaves both fellows and prospective employers vulnerable. Clinical ethics fellows cannot accurately determine whether they are adequately trained and compared to their peers or whether they are prepared for independent practice, and employers hiring clinical ethicists cannot define clear performance expectations for incoming employees who have just completed a fellowship. In addition to the above concerns, internationally, healthcare ethics is grappling with questions of competency and quality; the creation of the ASBH Healthcare Ethics Consultant-Certified (HEC-C) exam in the USA is one example of an attempt to create a standardized process to assess readiness to practice for clinical ethicists. This national and international context informed our interest in exploring a path forward for the standardization of clinical ethics training in Canada.

WORKSHOP DESCRIPTION

The HHS ethics team decided to initiate a national conversation about the state of clinical ethics training in Canada by presenting a workshop at the Canadian Bioethics Society (CBS-SCB) Workshop and Community Forum in May 2023; the session was entitled, "Clinical Ethics Fellowship in Canada: Making the Move Towards Standardization". Our aim for the workshop was to 1) explore Canada's ethics fellowship landscape to understand the similarities and differences across various programs; 2) engage in perspective-taking by stakeholders on the pros and cons of standardization of fellowship programs, and; 3) foster an open session to exchange ideas regarding the potential to standardize ethics fellowships in Canada. The workshop was attended by 32 participants from across Canada, and 1 participant from the USA. Approximately 40% were

¹ Note on terminology: throughout the paper, we refer to "clinical ethicists" or "clinical ethics fellows" as those who practice (or are learning to practice) healthcare ethics in a clinical setting. Their work may incorporate various branches of ethics, including clinical ethics, organizational ethics and research ethics. While these individuals may teach or do research in academic settings, they are generally employed by healthcare systems, not universities, and their practice focuses on the delivery of ethics services within clinical environments.

early career ethicists (students, fellows or in first few years of practice) and 60% were mid-career ethicists. For the purpose of our workshop, an early career ethicist was defined as someone with less than five years of experience and a mid to late career ethicist was defined as someone with five years or more experience.

Table 1: Participant Origins and Stage of Career

Province/State	Early career ethicist(s)	Mid- late career ethicist(s)
Alberta, CA	1	6
British Columbia, CA	-	3
Manitoba, CA	1	-
Newfoundland and Labrador, CA	1	2
Nova Scotia, CA	1	1
Ontario, CA	7	6
Quebec, CA	-	2
Washington, USA	-	1

The session, which was designed to be interactive, was divided into three main sections. In the first section, we invited fellowship directors from across Canada to provide a summary of their program and engage in brief discussion on the current state of fellowships in the country. The second section involved stakeholder engagement on key questions about fellow recruitment and training. For this portion, participants were split into two groups – Group 1 comprised of students, current fellows and trainees and early career ethicists, while Group 2 comprised of mid- to advanced career ethicists. These breakout groups were designed deliberately to ensure participants could share their unique perspectives and thoughts freely and comfortably among peers. The final phase of the workshop involved a joint conversation wherein all participants analyzed a case vignette about a bioethics program looking to develop a fellowship program, discussed the pros and cons of standardization, shared themes discussed in the breakout groups, and brainstormed next steps. Polls were distributed during the session, and the answers were recorded manually. The facilitators reviewed the transcripts and audio recordings of the workshop to identify themes, which are summarized below.

WORKSHOP THEMES

Before the fellowship: Challenges in fellow recruitment

One of the questions posed to the participants was about the admission requirements for an ethics fellowship, including qualifications and skills: “What do you think is the most important academic qualification required to get into an ethics fellowship?” to which 74% of attendees selected “masters” while 26% responded “PhD”. The other answers (“Bachelors”, “Other terminal degrees” and “None of the above”) were not selected. Participants from both groups noted that although most candidates accepted into clinical ethics fellowships are required to have a background in philosophy or applied ethics, the clinical ethics landscape is comprised of people with different academic qualifications ranging between philosophy, medicine, nursing, anthropology, and social work, among others. There was agreement between the two groups on the importance of specifying base degrees for entry into a fellowship. Participants from Group 1 particularly advocated for designating a master’s degree as the base degree for admittance into a fellowship. Although Group 2 participants were not opposed to this, some attendees mentioned that fellows also need to have developed maturity and demonstrate adequate clinical experience to be set up for success. For example, candidates from fields where clinical exposure is not part of their training, such as philosophy or anthropology, would benefit from gaining clinical experience through an internship or other practicum, prior to the ethics fellowship, to understand how to navigate clinical environments.

Participants from both groups argued that candidates from other fields not directly related to the practice of bioethics or healthcare, such as law or the life sciences, should be encouraged and accepted into clinical ethics fellowships. Given that clinical ethics has a human resource problem, with some posted positions going unfilled because of a lack of skilled candidates, further restricting admissions into fellowships could reduce the labour pool.

In response to the question about how to structure a fellowship – including length, employee status (full-time or part-time), training model and compensation – attendees agreed that it is difficult to standardize these across different settings. Most programs train fellows based on the needs of their geographical location, available staff to support training, funding, and workload of the ethics program. All of these factors influence the timeframe of a fellowship. There was consensus amongst Group 2 participants that the ideal duration for a fellowship is one to two years, as this allows the fellow to gain familiarity with the healthcare system, build collaborative relationships, understand the variety of ethical issues in healthcare, learn how to use decision-making frameworks and develop effective conflict resolution skills.

The caseload of a program also influences the duration of the fellowship. A fellow training in a program with a low-volume caseload may not be ready to graduate at the end of one year. Although the American Association of Bioethics Program

Directors (4)² recommends fellows serve as the lead consultant for at least 30 clinical ethics consultation cases, it was highlighted by participants that it is unrealistic to have a set number of hours or cases as a goal to be met by fellows, as some programs do not receive a high volume of cases.

On the topic of compensation, Group 1 participants noted the meagre compensation most fellowships provide, because they are categorized as trainees, which may discourage a prospective fellow from applying to a fellowship with a longer duration. On the other hand, Group 2 recognized the challenge that compensation presents for fellows, but also identified that compensation and duration are both influenced by available funding, which is always tight in healthcare organizations.

During the fellowship: Challenges in fellow training

Clinical ethics is an interdisciplinary practice, and those working in the field have different training and backgrounds. Given that people enter fellowships with varied backgrounds, the workshop participants were asked to consider how to support fellows to meet their learning goals and to properly assess their competencies and shortcomings. Group 1 participants were asked what supports they require to be successful as a fellow. They articulated the importance of regular assessment meetings with supervisors, creating an environment within which fellows can identify gaps and progress, engaging in reflection about competencies and skills with supervisors and using peer support. In addition to regular assessments and reflections, Group 2 participants noted the importance of having a standard competency assessment framework at the outset to help define reasonable expectations and responsibilities of the fellow and the fellowship program.

Another method of assessment suggested by Group 2 participants is through Objective Structured Clinical Examination (OSCE) style cases. OSCE is designed to be objective and is typically used in assessing healthcare trainee's practical skills and competence across multiple disciplines in a standardized environment. Carrying out practice sessions using OSCE style cases will enable ethics fellows to practice and demonstrate their competencies and skills across various areas of healthcare ethics, including areas in which they may not have gained much exposure due to institutional constraints. To this point, participants suggested there might be a role for fellowship supervisors to carry out collective evaluations of fellows across different programs to avoid biased evaluations from direct supervisors. Recurring evaluation and assessment will help clarify the fellows' strengths and growth edges and determine whether the fellow will require an extension to meet their goals and basic competencies.

End of fellowship: Challenges in fellow assessment

In this portion, we asked participants how supervisors should assess a fellow's readiness for independent practice: "Should ethics fellows take certification exams such as the healthcare ethics consultant certification (HEC-C) exam from the American Society of Bioethics and Humanities (ASBH)?" According to the ASBH (5), "the Healthcare Ethics Consultant-Certified (HEC-C) program identifies and assesses a national standard for the professional practice of clinical healthcare ethics consulting...and affirms your expertise, competence, and skillset". The majority of the participants answered "No", followed by "Maybe", while "Yes" received the least positive responses. While there was no agreement on using the HEC-C as an assessment for readiness for independent practice, Group 2 participants discussed a variety of strategies used when hiring clinical ethicists to assess the competencies of candidates, including assigning topics for presentation and carrying out mock consultations or using case studies in the interview to assess readiness to work independently.

The participants in both groups also noted that fellows cannot learn everything about the role of a clinical ethicist during their fellowship; therefore, hiring organizations need to design orientation and provide mentorship to support successful practice when transitioning to a new environment. Ideally, an ethicist with more experience would work closely with the new hire to ensure that they are prepared and supported to work independently.

Next steps toward the goal of standardization of clinical ethics fellowships in Canada

The workshop participants agreed that it is time to muster concentrated effort towards standardization of ethics fellowships in Canada. Specifically, there was interest in creating a working group or community of practice in order to continue the discussion and develop strategy. This may involve looking across the border, learning what has been done in other jurisdictions and collaborating to reach the goal of standardization.

Participants articulated the importance of carefully thinking about and defining standards for ethics fellowships before setting them. To achieve this goal, it may be beneficial to consult similar professions that have successfully tackled the issue of setting standards (6), such as chaplaincy or psychotherapy, among others.

² The American Association of Bioethics Program Directors (2017) proposed standards for Clinical Ethics Fellowship Programs and they were presented to participants to guide the discussions. They are:

- All Fellows have a terminal degree in a field acknowledged as an accepted discipline that contributes to clinical ethics
- All Fellows receive training or grounding in the American Society for Bioethics and Humanities (ASBH) Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation, 2nd ed. (2011) sufficient to function as an individual or single or lead clinical ethics consultant independently
- The Fellowship Program is at least 11 months full-time or the equivalent
- All Fellows receive direct supervision and mentorship for the duration of their training
- All Fellows serve as the lead consultant for at least 30 clinical ethics consultation cases
- All Fellows are periodically assessed and evaluated for meeting the skills and knowledge necessary to carry out consultations in accord with the ASBH core competencies

In pursuing standardization, attendees recognized that fellowship programs may benefit from collaborating with other programs (7). This may include pooling resources, identifying similarities and disparities in programs, sharing fellowship resources, structures, and methods of evaluation, and providing mentorship/education across programs. Such collaboration would enable fellows to get exposure to different organizations and jurisdictions, to learn the strengths and gaps of their and other fellowship programs.

CONCLUSION

We set out to explore the current landscape of ethics fellowships in Canada and exchange ideas regarding the opportunity for standardization. From the discussion, it is clear that the structures, methods of education, funding, and duration of fellowships across Canada have both similarities and important differences. The journey towards standardization for clinical ethics fellowships in Canada does not promise to be an easy one, but participants were enthusiastic to continue the conversation and co-design standards collaboratively. We also learned from our American colleague that the issues around standardization are not unique to Canada, given the massive variability in the structures of fellowship programs and the absence of an accrediting body in the USA. Standardization could help define: the baseline skills a fellow should possess pre-fellowship; the pathways to developing core competencies; and the most appropriate means of competency assessment, while accommodating the diverse backgrounds fellows bring to the role. Developing common evaluation methods and expectations for a fellowship curriculum would help promote consistency, equality, accountability and transparency for fellows and supervisors and help prospective employers to feel more confident in the competencies of fellowship graduates.

Our workshop did not attempt to address other salient questions such as how standards of practice for clinical ethics should be defined or whether ethics fellowship programs should be accredited. However, the workshop was an opportunity to gather information from key stakeholders across the country (both early- and mid-career ethicists as well as current fellowship directors) to gauge the readiness of the field for pursuing the standardization of ethics fellowships. And it identified key themes and strategies to be considered in the process. Our hope is that this workshop will spark more collaboration between ethics fellowship programs across Canada and contribute to ongoing deliberations about the professionalization of clinical ethics in Canada and beyond.

Reçu/Received: 15/09/2023

Remerciements

Nous tenons à remercier Kathryn Morrison et Julija Kelecevic pour le rôle qu'elles ont joué dans l'élaboration du résumé de cet atelier et pour leur soutien indéfectible. Notre profonde gratitude va également aux participants qui se sont joints à nous pour cette importante conversation, car leurs points de vue ont été déterminants et inestimables dans notre réflexion sur les thèmes de la session et l'élaboration de ce document.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

We want to acknowledge and thank Kathryn Morrison and Julija Kelecevic for their role in developing this workshop's abstract and their unwavering support. Our deep gratitude also goes to the participants who joined us for this important conversation, as their insights were instrumental and invaluable in our reflection on the themes of the session and the development of this paper.

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. American Society for Bioethics and Humanities. [Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation](#), 2nd edition. 2011.
2. American Society for Bioethics and Humanities' Clinical Ethics Task Force. [Improving Competence in Clinical Ethics Consultation: An Education Guide](#), 2nd edition. 2009.
3. Bailey M and Paulose B. [Clinical ethics training opportunities in Canada](#). Impact Ethics. 13 Oct 2022.
4. Association of Bioethics Program Directors. [Clinical Ethics Fellowship Program Standards](#). Nov 2017.
5. American Society for Bioethics and Humanities. [Healthcare Ethics Consultant-Certified Program](#).
6. Moore B, Horner C. [Variation in clinical ethics fellowship programs: Lessons from the field](#). Journal of Clinical Ethics. 2020;31(3):277-82.
7. Spike JP. [Resolving the vexing question of credentialing: Finding the Aristotelian mean](#). HEC Forum. 2009;21(3):263-73.

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

Do Clinical Ethicists Improve with Experience? And, If So, How Would We Know?



Victoria Seavilleklein^{a,b}, Jennifer Flynn^c, Andrea Frolic^{d,e}, Frank Wagner^{f,g,h}, Katarina Lee-Ameduri^{i,j}

Résumé

Lors de l'atelier organisé dans le cadre de l'atelier et du forum communautaire 2023 de la SCB-SCB, nous avons exploré et problématisé le concept d'« amélioration » des éthiciens cliniques, dans le contexte plus large des discussions sur la professionnalisation de l'éthique clinique. Ce résumé présente les principaux points de vue d'éthiciens cliniques à travers le Canada sur ce sujet et comprend des suggestions sur les mesures que nous pourrions prendre sur le terrain pour permettre et soutenir l'amélioration des éthiciens cliniques à l'avenir.

Mots-clés

amélioration, éthique clinique, éthique des soins de santé, consultation, professionnalisation, évaluation, compétence

Abstract

During our workshop at the 2023 CBS-SCB Workshop and Community Forum, we explored and problematized the concept of "improvement" of clinical ethicists, situated within the larger context of discussions about the professionalization of clinical ethics. This summary provides key insights on this topic by clinical ethicists from across Canada and includes suggestions for steps that we might want to take in the field to enable and support the improvement of clinical ethicists going forward.

Keywords

improvement, clinical ethics, health care ethics, consultation, professionalization, evaluation, competency

Affiliations

^a Clinical Ethics Service, Alberta Health Services, Edmonton, Alberta, Canada

^b John Dossetor Health Ethics Centre, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada

^c Centre for Bioethics, Memorial University, St. John's, Newfoundland, Canada

^d Program for Ethics and Care Ecologies (PEaCE), Hamilton Health Sciences, Hamilton, Ontario, Canada

^e Faculty of Health Sciences, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

^f Ontario Shores Centre for Mental Health Sciences, Whitby, Ontario, Canada

^g Department of Family and Community Medicine, University of Toronto, Ontario, Canada

^h Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

ⁱ Réseau Compassion Network, St. Boniface Hospital, Winnipeg, Manitoba, Canada

^j Department of Family Medicine, University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba, Canada

Correspondance / Correspondence: Victoria Seavilleklein, victoria.seavilleklein@ahs.ca

INTRODUCTION

For more than a decade, the field of clinical ethics has been concerned with issues of professionalization (1), standardization and education (2-3), and evaluation (4-5) of clinical ethics consultation, which continue to receive attention in the literature (6-10). Those of us working in the field are familiar with the challenges associated with these three related endeavours. Here, however, we are interested in the question of improvement as it relates to clinical ethics consultation work; and more specifically, whether clinical ethicists improve with experience in their consultative work, and the mechanisms or contextual features that enable improvement. This topic, while closely related to the topics noted above, has received significantly less attention yet is critical to adequately addressing both the training and ongoing assessment of clinical ethicists. While we appreciate that the role of the clinical ethicist is much broader than ethics consultation, we narrowed our focus for the purposes of the workshop to improvement in the consultative context. We considered consultation broadly, including patient groups and policy consultation, for instance, in addition to the more standard individual patient-based consultation.

While definitions of "improvement" typically capture the idea of "getting better" (11), this concept seems more complex when applied to the practice of clinical ethics consultation. After all, while there may be an assumption in clinical ethics discourse that clinical ethicists improve over time – just consider how the title "senior ethicist" often seems to be allocated based on years of practice – experience *doing* ethics consultations might not automatically lead to improvement in the *quality* of ethics consultation. In fact, there may be reasons to doubt that clinical ethicists inevitably improve with experience and so continue to improve over the course of their careers. Consider the possibilities of biases and cognitive errors becoming entrenched, the development of over-confidence, experiences of work-related burnout and exhaustion, strengthened alignments with certain stakeholders, and/or education and training becoming outdated (or forgotten!).

From September 2022 to May 2023, five¹ clinical ethicists from across Canada² met regularly to discuss these ideas, conduct a literature review, and develop a national workshop for the 2023 Canadian Bioethics Society-Société canadienne de bioéthique *Workshop and Community Forum* (“CBS-SCB Forum”), held virtually from May 15-18, 2023. Group members spanned career stages from early career to recently retired, and had diverse disciplinary backgrounds, including philosophy, law and anthropology, reflecting some of the many different paths taken by ethicists in Canada.

Our discussions challenged the assumption that practice at ethics consultation inevitably improves one’s performance in this area of clinical ethics practice. We focused on several lines of inquiry that we wished to explore further with the larger bioethics community. What does improvement in the clinical ethicist’s performance look like? How is it assessed? What does improvement *feel* like, from the first-person perspective of the clinical ethicist?³ Which aspects of the consultation role lend themselves to improvement over time? Which aspects are more resistant in this regard?

In what follows, we explain the structure of the workshop and the questions we posed to participants for discussion. We then summarize the key themes that were prevalent in participants’ responses, including possible next steps to advance the conversation.

WORKSHOP DESCRIPTION AND EXPOSITION

We developed a 3.5-hour workshop specifically designed to elicit the thoughts and perspectives of other interested individuals on the topic of improvement in clinical ethics consultation. We facilitated this workshop on May 16, 2023, during the four-day CBS-SCB Forum. During the workshop, approximately 30 participants, including practising clinical ethicists, administrators, students and fellows, from across Canada, gathered together to discuss the following questions:

- 1a) Do ethicists improve over time and, if so, what is the trajectory of this improvement?
- 1b) How do we know that we are improving? What does it feel like?

- 2a) Which aspects of the consultation role improve “naturally” over time? How? Why?
- 2b) Which aspects of the role require more deliberate attention? How? Why?

- 3) How should we structure the field of clinical ethics to enable improvement?

- 4) What are the next steps following today’s discussion?

Discussions of questions 1 and 2 took place in small groups and then were shared and discussed further within the full group. The four small groups were determined randomly, except for a workshop facilitator being assigned deliberately to each group. Questions 3 and 4 were discussed solely as a large group. The workshop facilitator took notes and reviewed the transcripts and recording of the workshop in order to capture the common themes of the responses. These common themes discussed in response to each question are summarized here.

Question 1a. Do ethicists improve over time and, if so, what is the trajectory of this improvement?

In a poll shared at the beginning of the workshop asking, “Do clinical ethicists improve over time?”, 40% of workshop attendees answered that they “strongly agree”, 45% “somewhat agree”, and 15% were “neutral”. No one selected the remaining answers of “somewhat disagree” or “strongly disagree”. The small group discussions confirmed a general consensus that clinical ethicists do improve over time. However, participants also reaffirmed our problematization of the mechanisms of “improvement”, wondering if it related to time, experience, exposure, or self-reflection. In other words, what are the key factors that influence this improvement?

Following on this idea, participants noted that one’s growth, job focus, and opportunities are significantly determined by one’s institutional environment. Job requirements and workplace relationships/structures can set expected areas of work or specialization, bring to the forefront certain needs or demands, engender new consults or exposure to more complex cases, and present opportunities to build relationships and skills that are important for growth.

Question 1b. How do we know that we’re improving? What does it feel like?

Workshop participants noted that many assessments of improvement are inherently problematic. For example, newer clinical ethicists may experience “imposter syndrome” (a belief that one is less competent or intelligent than others might think, coupled with the fear that this truth will be discovered) (12) and related physiological manifestations of nerves, which may abate over time. However, increasing comfort or confidence may not necessarily correlate to improvement in the actual conduct of an

¹Jennifer Flynn and Victoria Seavilleklein first met to discuss these ideas, inviting Frank Wagner and Katarina Lee-Ameduri to join them for greater diversity in disciplinary background and career experience, and, thus, perspectives. Andrea Frolic was welcomed into the group in April 2023 when it became known that Frank Wagner would not be able to attend the workshop; Andrea contributed substantively to the development of the topic and the workshop.

² Group members were from Alberta (VS), Manitoba (KL), Ontario (FW, AF) and Newfoundland (JF).

³ Notably, despite the great interest currently in the training and evaluation of clinical ethicists, that literature glances over the potential role of first-person perspectives in these considerations.

ethics consultation. Increasing confidence may, in fact, reflect ingrained cognitive biases or complacency, such as not paying as much attention; pre-judging the case, content, or outcome; skipping steps in the process; or losing curiosity or an openness to new possibilities.

Participants also noted the challenges of relying on the feedback of others, especially concepts of “satisfaction” or of “being liked” by those who request consultations, which may not correlate straightforwardly with doing good ethics work. In many cases, participants noted that their direct supervisors/managers who are not trained in ethics are not necessarily qualified to assess ethics competency, let alone improvement.

Other indications of improvement were also noted, including feeling more integrated into the health system, and being more efficient with time and task management.

Question 2a. Which aspects of the consultation role improve “naturally” over time? How? Why?

The term “naturally” was defined by workshop facilitators to mean “without deliberate attention paid.” However, workshop participants still debated this term, noting that certain structures and opportunities enable improvement; for example, the existence of a peer group enables opportunities for debriefing and peer reflections for ethicists, which may not be available to ethicists working in isolation.

Participants recognized that the natural process of aging and the accumulation of life experiences of clinical ethicists might lead to improvements in their consultation work, including becoming more empathetic toward patients and others, and helping to recognize underlying power dynamics. Similarly, increased familiarity with the work environment, health system and political landscape was generally thought to improve elements like navigating new or complex situations, being able to respond to needs, and “political acumen” (i.e., recognizing and using power). Another theme raised by attendees was that experience over time can help to improve abilities like “reading the room”, “clinical intuition” (i.e., getting a sense of what is really going on and recognizing the deeper issues), recognizing patterns and themes in consults, seeing various perspectives, and asking the right questions.

Question 2b. Which aspects of the role require more deliberate attention? How? Why?

A common theme among workshop participants was the need to recognize our weaknesses and identify particular areas for improvement. For instance, some aspects of the training of clinical ethicists might conflict with desired approaches to clinical ethics; one example noted by participants is that philosophical training teaches directness, clarity, and rational argumentation, whereas clinical ethics consultations tend to be less well-defined and often require a more nuanced approach that recognizes the emotional, relational and political dimensions of clinical scenarios. Also, other participants observed that some aspects of the personalities of clinical ethicists may make certain parts of the role more challenging; for example, people who are introverted may find it harder to facilitate group consultations while people who are more extroverted may find it harder to sit down and write a consult report.

Participants also commented that deliberate attention would be required to counter some possible negative effects of experience over time, most particularly over-confidence. Such efforts might include nurturing humility, learning to be comfortable with being wrong and being challenged, together with being self-compassionate. Attention should also be paid to addressing challenges associated with repeat consultations, such as fatigue and boredom or burnout, which might result in consequences such as skipping process steps, pre-judging the conclusions of consultations, engraining cognitive biases, and complacency.

Participants also noted the need for more deliberate attention to stay current with the bioethics literature.

Question 3. How should we structure the field of clinical ethics to enable improvement?

Given the need for increased feedback from people who understand the role, the workshop group felt it would be important to have more structured ways of providing peer reflection and peer review. Formats should include both discussion (e.g., in a community of practice) and observed practice (e.g., simulated consultations, partner work, or even an ethics exchange program).

The group also reflected upon other disciplines that have career-long mentors, suggesting that we should establish a supervisory or mentorship relationship for all clinical ethicists throughout their careers.

Finally, the group recommended that we consider ways to support clinical ethicists in the emotional and trauma-exposed elements of the role (e.g., becoming involved in sad and/or difficult cases) and to work on aspects of the self (e.g., introspection, and aspects of one’s personality that may not have a natural fit with some parts of the ethics consultation role).

Question 4. What are the next steps following today’s discussion?

Workshop participants greatly appreciated the chance to explore these questions and suggested creating further opportunities for discussion, such as during a conference or in person. More in-depth focus on the conceptual issues was suggested, such

as what we mean by improvement, what might lend itself to improvement, and what structures are necessary to facilitate improvement. The group also wished for further discussion about areas where we might not improve or might even get worse, and how to address these, both within the field and at an individual level (i.e., how do we recognize and describe our failures, and how we are supported to see these as learning opportunities).

As workshop facilitators, we identified several areas requiring further exploration. These include questions of improvement as it relates to: 1) areas of the clinical ethicist role that were not included in this workshop, primarily education, research, and policy work; 2) the social, political, and institutional factors that influence the role of clinical ethicists and, hence, define the contours of the areas in which we are able to improve; and 3) access to, and provision of, the ethics consultation services provided.

CONCLUSION

Holding this national workshop contributed significantly to our workshop group's deliberations on the topic of improvement. Certain insights gleaned from workshop discussions are worth noting here. One was the importance of self-reflection in assessing improvement, including having an awareness of one's own personality traits, and general strengths and weaknesses. The importance of peer reflection was also heavily emphasized, highlighting the built-in opportunities for critical reflection and feedback for those ethicists working in teams and the inherent disadvantages in this regard of clinical ethicists working in isolation. The need for a larger community, such as the [Canadian Bioethics Society-Société canadienne de bioéthique](#), in which to have these kinds of conversations is also key.

The recognition that systemic factors can shape improvement was also deeply insightful, making it clear that discussions about improvement cannot consider only the individual ethicist but must take into account the larger context in which they work. Factors that can facilitate or hinder opportunities for improvement may include the contours of one's job, certain organizational structures, and the supportive nature (or lack thereof) of the organization.

An additional take-away was that the field of clinical ethics lacks an authoritative body, such as a health professional college or accreditation body, to set practice standards, which thus complicates our reflections on clinical ethicists' improvement. For instance, against what standard are we to gauge improvement? Must a clinical ethicist rely only on their own internal standard? What does it mean to develop advanced skills in certain sorts of practices? Finally, the possibility of clinical ethicists failing to improve over time, or even getting worse in certain areas, is crucial to explore further.

This workshop presented a unique opportunity to discuss the important topic of improvement with a broad cross-section of members of the Canadian bioethics community. In general, workshop participants were engaged with, and seemed to find important, this range of exploratory questions about the improvement of clinical ethicists. Participants were enthusiastic to find further opportunities to continue these discussions, to work together to facilitate our own improvement as clinical ethicists, and to learn how to better define, assess, and support the improvement of clinical ethicists writ large. We believe that achieving greater clarity about the concept of improvement is central to the ongoing conversations about the professionalization of clinical ethics in Canada.

Reçu/Received: 18/09/2023

Remerciements

Nous tenons à remercier la [Société canadienne de bioéthique-Canadian Bioethics Society](#) d'avoir créé et accueilli l'atelier 2023 et le forum communautaire afin de permettre cette importante discussion. Nous tenons également à remercier tous les participants à l'atelier d'avoir partagé avec nous leurs réflexions et leurs points de vue sur ce sujet. Nous nous réjouissons de poursuivre les discussions avec vous tous, car notre domaine continue d'évoluer! Le contenu, l'orientation et la structure de cet atelier ont été élaborés par : Jennifer Flynn, Victoria Seavilleklein, Frank Wagner, Katarina Lee-Ameduri et Andrea Frolic. L'atelier lui-même a été animé par Jennifer Flynn, Victoria Seavilleklein, Andrea Frolic et Katarina Lee-Ameduri. Cet atelier n'a bénéficié d'aucune source de financement.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Acknowledgements

We would like to thank the [Canadian Bioethics Society-Société canadienne de bioéthique](#) for creating and hosting the 2023 Workshop and Community Forum to enable this important discussion. We would also like to thank all our workshop participants for sharing their reflections and insights with us on this topic. We look forward to further discussion with all of you as our field continues to evolve! The content, focus, and structure of this workshop was developed by: Jennifer Flynn, Victoria Seavilleklein, Frank Wagner, Katarina Lee-Ameduri, and Andrea Frolic. The workshop itself was facilitated by Jennifer Flynn, Victoria Seavilleklein, Andrea Frolic, and Katarina Lee-Ameduri. This workshop was not supported by any funding sources.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Aliya Affdal & Hazar Haidar

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. [Canadian Association of Practicing Healthcare Ethicists/Association Canadienne des éthiciens en soins de santé](#).
2. American Society for Bioethics and Humanities. [Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation](#). 2nd edition. 2011.
3. American Society for Bioethics and Humanities. [Healthcare Ethics Consultation-Certified Program](#). HCEC Certification Commission.
4. Finns JJ, Kodish E, Cohn F, et al. A [pilot evaluation of portfolios for quality attestation of clinical ethics consultants](#). American Journal of Bioethics. 2016;16(3):15-24.
5. Pearlman RA, Foglia MB, Cohen JH, Chanko BL, Berkowitz KA. [Ethics consultation quality assessment tool: a novel method for assessing the quality of ethics case consultations based on written records](#). American Journal of Bioethics. 2016;16(3):3-14.
6. Bell JAH, Salis M, Tong E, et al. [Clinical ethics consultations: a scoping review of reported outcomes](#). BMC Medical Ethics. 2022;23:99.
7. Cohn F. [Ethics consultation: data and the path to professionalization](#). American Journal of Bioethics. 2022;22(4):1-4.
8. Haltaufderheide J, Nadolny S, Vollmann J, Schildmann J. [Framework for evaluation research on clinical case interventions: the role of ethics consultants](#). Journal of Medical Ethics. 2022;48(6):401-6.
9. McClimans L, Pressgrove G, Campbell E. [Objectives and Outcomes of clinical ethics services: a Delphi study](#). Journal of Medical Ethics. 2019;45(12):761-9.
10. Schildmann J, Nadolny S, Haltaufderheide J, Gysels M, Vollmann J, Bausewein C. [Do we understand the intervention? What complex intervention research can teach us for the evaluation of clinical ethics support services \(CESS\)](#). BMC Medical Ethics. 2019;20:48.
11. Cambridge Dictionary. [Improvement](#).
12. Psychology Today Canada. [Imposter Syndrome](#).

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

Equal Respect, Equitable Treatment: Core Commitments for Responding to Diversity and Inequality in the Health System



Susan Rink^a, Bashir Jiwani^a, Mojisola Adurogbangba^a

Résumé

Fraser Health Authority (FHA) a établi un cadre d'engagements pour guider une série de questions allant de l'intégration de la diversité, de l'équité et de l'inclusion dans les décisions cliniques et politiques à la réponse à la discrimination historique et continue contre les Premières nations, les Métis et les Inuits, en passant par la création d'environnements psychologiquement sûrs et la gestion du harcèlement, de l'intimidation et d'autres comportements irrespectueux. Les services d'éthique de la FHA ont organisé un atelier dans le cadre de l'atelier et du forum communautaire 2023 de la Canadian Bioethics Society-Société canadienne de bioéthique (CBS-SCB) afin de créer une opportunité de réflexion critique et de discuter des réponses stratégiques à apporter à l'organisation pour qu'elle soit à la hauteur de ces engagements. Ce document résume l'atelier et identifie les principales idées et questions qui sont apparues comme des domaines à aborder pour répondre à la diversité et à l'inégalité dans le système de santé.

Mots-clés

bioéthique, équité, diversité, inclusion, inégalité

Abstract

The Fraser Health Authority (FHA) has established a framework of commitments to guide a range of issues from incorporating diversity, equity, and inclusion in clinical and policy decisions and responding to the historical and continuing discrimination against First Nations, Métis, and Inuit peoples, to creating psychologically safe environments, and dealing with harassment, bullying and other disrespectful behaviours. FHA Ethics Services hosted a workshop as part of the 2023 Canadian Bioethics Society-Société canadienne de bioéthique (CBS-SCB) Workshop and Community Forum to create an opportunity for critical reflection and discuss strategic responses for the organization to live up to these commitments. This paper summarizes the workshop and identifies key insights and issues that emerged as areas that should be addressed in responding to diversity and inequality in the health system.

Keywords

bioethics, equity, diversity, inclusion, inequality

Affiliations

^a Fraser Health Authority, Surrey, British Columbia, Canada

Correspondance / Correspondence: Susan Rink, susan.rink@fraserhealth.ca

INTRODUCTION

The Fraser Health Authority is the largest of 5 regional health authorities in British Columbia, Canada, and delivers hospital and community-based services to more than 1.9 million people in 20 communities. This population is one of the most diverse in Canada: 42% of people who live in the region identify as part of a visible minority; 23% of the people in BC who identify as either First Nation, Métis, or Inuit live in the region, as do 75% of the South Asians in British Columbia; 84% of BC's government assisted refugees live in the region; and English is not the primary language spoken in one in four homes in the region (1). This description only scratches the surface of the diversity in the region. The people who make up this population vary across other important factors as well, from age, sex and gender to education and socio-economic status, to the number of years they have lived in Canada and the countries from which they or their ancestors have come.

Like broader society, the people who live within the boundaries of and are served by the Fraser Health Authority, and who serve within the health authority, are all part of the same community and deserving of equal respect. While we all belong equally to humanity, we are different from each other in many ways including, but not limited to, gender identity, cultural background, racialized background, social class, and faith perspective. How society has responded to this diversity over time has led to unequal access to health care and unequal health outcomes for people and communities (2).

Using a values-driven deliberative process (3), the Fraser Health Authority developed a framework ('Framework') to guide all policies, procedures, practice guidelines, strategies, and standards for addressing discrimination in the many forms it appears in the organization. The Framework describes the five Core Commitments of the organization that people who receive services should expect to experience and to which those providing services within, or on behalf of Fraser Health, are expected to adhere. The Core Commitments are embedded in the 2023-2028 Fraser Health Equity, Diversity & Inclusion Strategy and Action Plan aimed at identifying and addressing systemic barriers that prevent equitable environments for all people serving within and served by Fraser Health.

The five Core Commitments are:

- *Respect for Indigenous Peoples:* We will specifically focus on the rights of all Indigenous peoples – First Nations, Métis, and Inuit – to ensure cultural safety and practice cultural humility.

- *Equal Respect, Anti-Discrimination, and Health Equity for All:* We will treat all people served by and working in Fraser Health with equal respect. We will eliminate individual and institutional discrimination. We will make sure everyone has equitable access to health care.
- *Accountability, Growth, and Excellence in All We Do:* We will take responsibility for living up to these commitments. We will continuously improve the environment within the organization.
- *Curiosity, Compassion, and Collaboration:* We will continue to learn from each other, as individuals and communities. We will be curious about each other's traditions, beliefs, and values. We will establish a shared approach to the complex questions we face together.
- *Health and Well-being for All:* We will protect and support the mental, physical, spiritual, and emotional well-being of those we serve and those providing services within, or on behalf of, Fraser Health.

An important part of the process to arrive at the Framework involved making the Shared Work Team's thinking transparent and then using a deliberative, inclusive method to solicit feedback and learn from others' perspectives to strengthen the Framework. The 2023 CBS-SCB Workshop and Community Forum session was hosted in this spirit – the aim was to create an opportunity for critical reflection on the commitments and strategic responses contained in the Framework.

METHOD

This 3.5-hour facilitated workshop session was attended by approximately 25 people. The participants came from across the country, represented various backgrounds in bioethics, and included professionals and graduate students. The learning objectives of the session were to: 1) solicit critical reflection for responding to multiple healthcare policy and practice needs related to diversity, equity, and inclusion, and 2) explore practical strategies for living up to commitments to diversity, equity, and inclusion in healthcare organizations. The workshop included presentations to the workshop attendees, small-group discussions about the different commitments and the strategic responses to these commitments, and plenary conversations to share and consolidate feedback.

Prior to the day of the session, participants were provided a copy of the full Framework and given an opportunity to choose the Core Commitment that most interested them and were then assigned to that group. Those who did not provide a preference were pre-assigned to ensure a balance among the groups. The small-group discussion questions were:

1. Would living up the Core Commitments ensure equal respect and equitable treatment in a health care system?
2. Looking at each Core Commitment's description and values, what would you add/change?
3. In looking at implementing the Framework, what elements of a strategy are required to demonstrate these commitments?
4. What other considerations are important for an organizational response to diversity and inequality?

These discussions were facilitated by team members of the Fraser Health departments of Ethics Services and Equity, Diversity, and Inclusion (EDI). To help ensure open and honest collaboration and discussion, the session was not recorded. Instead, each small group included a person designated as recorder, to capture the conversation and feedback. The small group conversations informed a larger generative discussion on the importance of the Core Commitments within Fraser Health and the breadth of action living up to the commitments this would entail.

DISCUSSION

Participants expressed an overall appreciation of the approach taken in the Framework. Specific strengths included its inclusive, equity focused approach, the handling of the concepts of discrimination, racism and intersectionality, and the forging of the relationship between ethics and equity, diversity, and inclusion. Participants highlighted several areas that will require attention in its implementation; however, as this was their first encounter with such an approach, participants did not share specific learnings from experiences in other jurisdictions.

Inclusive, Equity Focused Approach

Having the values of equal respect and equitable treatment serve as the foundation for the Framework resonated with participants. It acknowledges our connection as part of the human community and appropriately sets the expectation that everyone is deserving of equal respect. Another perceived strength of the Framework was the specific endorsing of the rights of Indigenous Peoples, emphasizing the importance of cultural safety and practicing cultural humility. The Framework understands cultural humility to be a process of self-reflection to understand personal and systemic biases and to humbly acknowledge oneself as a life-long learner when it comes to understanding another's experience (4). The participants appreciated that the Framework recognized that is discrimination happening at the individual and institutional levels, and that everyone does not have the same access to health care. Finally, the fact that the Framework identified the value in learning from each other and that a multi-phase, multi-year approach was needed with regular accountability measures to evaluate effectiveness were also considered a strength.

Discrimination, Racism, and Intersectionality

The Framework's response to discrimination was a key takeaway for the group. The Framework makes explicit that discrimination is not exclusively limited to racism; racism is only one form of discrimination. Age, ancestry, skin colour, criminal conviction, family status, gender expression, gender identity, indigenous identity, marital status, mental disability, physical disability, place of origin, political belief, race, religion, sex, sexual orientation, source of income – all these diversity factors have been identified as objects of discrimination (5). Those who experience discrimination of other kinds have an equal claim to having their experience addressed. A focus exclusively on racism can also hide harms from intersectionality – the compounding of harm from discrimination regarding multiple overlapping characteristics. Participants identified the importance of highlighting the role that intersectionality plays in discrimination when communicating individual and institutional responses to diversity and inequality.

Ethics and Equity, Diversity, and Inclusion

Health organizations have the opportunity to (re)consider and strengthen the relationship between ethics and equity, diversity, and inclusion. The Framework articulates how Fraser Health considers this relationship. It identifies Fraser Health Ethics Services' role to help the organization operate with greater integrity by making values-based decisions in the context of diversity and inequality. If acting with integrity, put simply, is to walk your talk, and the Core Commitments represent Fraser Health's 'talk', then by supporting the organization to ensure that all policies, procedures, etc. are guided by the Core Commitments, Ethics Services can support the organization to 'walk' this way.

Areas identified in the workshop that may pose challenges and that will require special care and attention in the successful implementation of the Framework include the complexity of the value themes/Core Commitments, the need to include upstream solutions, and the complexities of education and communication.

Complexity of Value Themes/Core Commitments

A common thread from the small group deliberations was that while the five Core Commitments reflect important ideals and are framed in a way that is easily accessible, each Core Commitment is complex and encompasses many themes. The risk is that key aspects of a commitment may be missed or ignored by those focusing on the larger theme. For example, the Commitment of "Accountability, Growth, and Excellence in All We Do" speaks to the responsibility we¹ will take for living up to these commitments and the work we will do to continuously improve the environment within the organization. Some of the underlying value specifications within this theme include addressing systemic racism in the Fraser Health organizational structure, ensuring there are opportunities to resolve conflict using traditional Indigenous ways, and building capacity in individuals to identify and correct our implicit biases. Exclusive focus on action at either the system or individual level risks not paying sufficient attention to the other level, when both are required to live up to this Commitment.

Broader Determinants of Health and Upstream Solutions

Participants also raised concerns about how health equity is referenced in the Framework. Health equity is not simply about equitable access to health care. Factors that influence health outcomes can be both intrinsic, like our genetic make-up, as well as extrinsic, such as housing location, employment, age, and lifestyle preference. Implementation of the Framework should 1) ensure health equity is considered broadly, and 2) engage relevant partners upstream to address the social determinants of health required to achieve health equity.

Equitable Approaches to Education and Communication of the Framework

An important area of opportunity relates to providing education about and communicating the Framework. Education and communication approaches may themselves include implicit biases. For example, when it comes to Indigenous cultural safety and humility, the burden is often placed on Indigenous community members to provide Indigenous-related education to teams, without adequate compensation, integration, or support, rather than working alongside these members to ensure accurate information is being developed and provided in an inclusive, sustainable way. When sharing information across an organization, equitable access to multiple delivery methods should be used. There should be opportunity for face-to-face training, online learning, virtual classrooms, blended learning, and mobile learning to meet the diverse learning needs of the target population. Innovative learning methods should be pursued, such as immersive approaches that enable people to share in the lived experiences of a person/community's culture and tradition. Looking at alternate methods to engage with others may allow for a better knowledge-exchange of the Framework and bring together members of different communities. Learning opportunities should be made available to all learners, in different languages as appropriate, and should be developed in partnership with content experts, ensuring the burden of content creation is equally distributed. It will also be important to provide communication and education in methods that do not need electronics to ensure equitable access to messaging and resources.

¹ The term "we" refers to those providing services within, or on behalf of, Fraser Health.

CONCLUSION

The interactive session on the Fraser Health *Equal Respect, Equitable Treatment: Core Commitments for Responding to Diversity and Inequality in the Health System Framework* at the 2023 CBS-SCB Workshop and Community Forum sought to share the health region's approach to working in contexts of diversity and inequality with people who had an interest in bioethics from across Canada. The goal was to validate this approach and to receive critical feedback to improve both the Core Commitments and the region's strategic response to living up to the commitments contained in the Framework. The discussion above shows that there is good reason to believe that the workshop met these objectives. The facilitators are very grateful to the CBS-SCB for creating a forum to make this possible and to the participants who gave hours of their time to engage with this important topic. The experience demonstrates the relevance and importance of the CBS-SCB and the value of collaboration amongst the community of bioethicists in Canada to support analysis of important ethically challenging issues facing Canadians today.

Reçu/Received: 18/09/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Aliya Affdal & Hazar Haidar

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. Fraser Health Authority. [Fraser Health EDI and Population Health Observatory](#). 2023.
2. Health Canada. ["Certain Circumstances" Issues in Equity and Responsiveness in Access to Health Care in Canada](#). 2001.
3. Jiwani, B. *Good Organizational Decisions; Ethics Decision-Making Toolkit for Leaders and Policy Makers*. Switzerland: Springer; 2021.
4. First Nations Health Authority, First Nations Health Council, First Nations Health Director's Association. [Anti-Racism, Cultural Safety & Humility Framework](#). 22 Apr 2021.
5. Province of British Columbia. BC Laws. [Human Rights Code \[RSBC 1996\] Ch. 210](#). 1996.

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

Addressing Ethical Challenges Related to Community and Patient Engagement in Health Research



Emily Cordeaux^a, Natasha Yasmin Sheikhan^a, Rhonda Boateng^a

Résumé

Dans ce résumé post-atelier, nous décrivons trois défis éthiques liés à l'engagement des personnes ayant une expérience vécue en tant que partenaires dans la recherche en santé. Nous partageons les enseignements et les pistes de réflexion tirés de l'atelier organisé dans le cadre de l'atelier et du forum communautaire de la Société canadienne de bioéthique, qui s'est tenu en mai 2023.

Mots-clés

engagement communautaire, engagement des patients, expérience vécue, recherche en santé, pouvoir, éthique

Abstract

In this post-workshop summary, we describe three ethical challenges related to engaging people with lived experience as partners in health research. We share learnings and reflective prompts from our workshop delivered as part of the Canadian Bioethics Society Workshop and Community Forum held in May 2023.

Keywords

community engagement, patient engagement, lived experience, health research, power, ethics

Affiliations

^a Institute of Health Policy, Management and Evaluation, Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: Emily Cordeaux, emily.cordeaux@mail.utoronto.ca

INTRODUCTION

In recent years, there has been growing recognition of the importance of engaging people with lived experience as partners in health research – and not merely as research participants (1). Community and patient engagement in research involves meaningful and active collaboration with people with lived experience of a health condition and intersecting identities throughout the research process, including study conceptualization, data analysis, and dissemination of findings. People with lived experience can be engaged on a continuum, ranging from consultation and advisory roles to equal partnerships, leadership, and decision-making roles.

When people with lived experience partner in research, it can enhance the appropriateness, quality, and potential impact of health research (2), and reflects a human rights-based approach wherein people are involved in research that relates to their lives (3). However, partnering in research also has the potential to create ethical harm to people with lived experience. In our workshop during the 2023 Canadian Bioethics Society Workshop and Community Forum, we explored three ethical challenges related to community and patient engagement in health research: 1) the power of language; 2) decision-making power; and 3) engaging with members of equity-deserving communities (groups that experience disadvantage and discrimination resulting in an unfair distribution of resources, opportunities, and power). Power, a common theme in engagement work, was interwoven throughout the ethical challenges we explored.

The intended audience for this workshop included researchers, trainees, and community members with an interest and/or experience in community and patient engagement in research. During the workshop, we discussed, as a group, potential mitigating strategies and participants' experiences with the ethical challenges raised.

CHALLENGE 1: THE POWER OF LANGUAGE

Language is a powerful tool that can profoundly shape the course of research. From formulating research questions and drafting recruitment materials to collecting and interpreting data, the words we use carry weight and influence. Language is especially relevant in the field of engagement. The terms or labels we commonly use such as 'patient', 'patient partner', 'patient advisor', 'service user researcher' and 'person with lived experience', all carry ethical implications. The terms chosen by researchers and institutions may not be inclusive or reflect individuals' complex and intersecting lived experiences. This limitation in linguistic inclusivity can inadvertently reinforce pre-existing power asymmetries between people with lived experience and other members of research teams (e.g., researchers and knowledge users).

Language also varies across research fields. For example, when engaging people with lived experience in the field of mental health, terminology lacks consistency and is heavily debated (4). Take, for instance, the term 'patient' and its use in mental health research. Although 'patient' is commonly used across medical settings, it is increasingly rejected in mental health research, among other fields, due to its reductionist nature and ties to the medical model, which often situates individuals in a

passive role within the health system (5,6). The term ‘patient’ is laden with implications related to historical and present oppressive practices in psychiatry, such as the stigma associated with psychiatric institutionalisation (5). As our linguistic choices reflect our attitudes, beliefs, values, and biases, it is critical to approach language in engagement with careful consideration and reflexive action.

Given that there is no “one size fits all” approach to language, direct dialogue with the people engaged in research is an ethical imperative and iterative process. We encourage research teams to initiate from the onset and continue ongoing conversations with people with lived experience to understand which terminology they prefer. Researchers should practice reflexivity by continuously reflecting on their assumptions, reassessing and adapting their terminology when necessary, and remaining mindful that preferences will vary even amongst people with lived experience (e.g., finding common ground when advisory group members disagree on language preferences). Standardizing language is important for clarity and research purposes, yet it should be carefully balanced with flexibility, and above all, respect for the preferences and safety of the people engaged in research.

Reflective questions:

- How do we identify what language to use to describe people with lived experience who participate as partners in research projects?
- How do we reconcile the benefits of using standardized language with flexibility to meet individuals’ preferences and needs?

CHALLENGE 2: DECISION-MAKING POWER IN RESEARCH

In the context of patient or community-oriented research, it is important to think critically about who holds decision-making authority. What role do researchers, patient or community partners, healthcare organizations, and funders each play in shaping priorities and deciding what research is funded, receives institutional support, and is conducted? Often when people with lived experience are invited to participate as partners in research, research priorities and study approaches have already been chosen. This can lead to tokenism where individuals do not feel like they are able to make a meaningful contribution to a research project and are merely there to check a box (7).

It can be a meaningful exercise for research teams to reflect on how decision-making power is distributed at each stage of a research study. One way to interrogate how power is shared between study members as it relates to partnership initiation and priority setting is to use the typology of stakeholder engagement developed by Zimmerman and Concannon (7). This typology differentiates between project types based on how partnerships are initiated. Activities can be patient or public-initiated (e.g., public or patient movements, emancipatory research); partnership-initiated (e.g., community-based participatory research); or researcher-initiated (e.g., patient-partnered research) (8).

Our purpose in sharing this typology is not to suggest that one type of research activity or partnership type is necessarily better or worse than another. Instead, research teams should think critically about the goals they are looking to achieve and choose partnership approaches and corresponding research methods that help meet these goals. Having honest conversations with partners and collaborators to understand each other’s goals is important for ensuring alignment. These discussions can be a starting point for ensuring the priorities of people with lived experience are meaningfully reflected in research.

Reflective questions:

- How do we reduce tokenism in community and patient engagement?
- How do we increase the decision-making power of people with lived experience within health research projects?

CHALLENGE 3: ENGAGEMENT WITH MEMBERS OF EQUITY-DESERVING COMMUNITIES

Researchers are increasingly recognizing the importance of engaging people with lived experience who reflect the diversity of communities served by health systems. However, for many individuals from marginalized communities, healthcare institutions have often been sites of discrimination or racism, rather than safe havens (9). Additionally, there is a well-documented history of abuse towards these communities within health research (10). People from equity-deserving communities have experienced historical harms and injustices in the name of research that continue to have long-lasting impacts on trust. Adopting engagement activities that reflect trauma-informed and anti-oppressive approaches can help ensure engagement activities are meaningful, tailored to intersecting identities, and do not create harm (11,12).

When engaging diversely, it is also important to ask whose voices are being amplified. What does meaningful engagement look like? There is a risk that a few voices might be taken to represent an entire community, which can lead to oversimplification or misrepresentation of diverse experiences and perspectives. A person with lived experience partnering on a research project cannot be expected to represent the perspectives and priorities of all individuals who are part of their shared communities.

The Canadian Coalition of Global Health Research Principles for Global Health Research address health inequities and champion human rights (13). Designed to steer researchers toward ethical and fairness-driven choices, they encompass six principles: 1) Practice humility; 2) Act on the causes of inequities; 3) Commit to the future; 4) Partner authentically; 5) Embrace

inclusion; and 6) Create shared benefits. These guidelines inspire researchers to pursue a more just approach to global health research and can serve as a framework for engaging with equity-deserving communities.

Reflective questions:

- What are trauma-informed and anti-oppressive practices that can increase the inclusivity of engagement practices?
- Among the Canadian Coalition for Global Health Research principles, which ones resonate with you?

POWER: A CROSS-CUTTING THEME

In this workshop, we discussed three common ethical challenges in community and patient engagement in health research. Power is a cross-cutting theme that connects all three issues. Addressing these key issues is integral to ensuring ethical practices throughout the engagement process. In so doing, we can work towards creating inclusive and respectful environments for community and patient engagement in health research, in turn increasing the influence of patient and community members on research outcomes.

GROUP DISCUSSION: UNPACKING ETHICAL CHALLENGES, STRATEGIES, AND ACTIONS

Towards the end of the workshop, it became timely to discuss questions that consolidate workshop learnings and identify proactive steps forward. We therefore posed the following three questions for participants to discuss:

1. Are there ethical challenges unique or specific to projects led by trainees and early career researchers?
2. What strategies can researchers and research teams use to minimize risks of ethical harm to community and patient partners?
3. What actions can funding agencies and research institutions take to support ethical community and patient engagement in research?

Workshop participants were highly engaged in these discussions. Interestingly, participants did not feel that there were ethical challenges unique or specific to projects led by trainees and early career researchers. Our rationale in asking this question was to explore how power relations shape the engagement activities of trainees and early career researchers who may have less autonomy and access to resources to support meaningful engagement with people with lived experience. Participants identified practical strategies informed by their own experiences and engagement activities. Strategies included initiating engagement activities as early as possible, co-authorship as an ethical standard, and communicating research findings to community members in ways that are tailored to them (e.g., community forum) rather than through traditional academic channels (e.g., peer-reviewed journals). Funding to support the often-invisible dimensions of engagement work, such as investing in interpersonal relationships is essential (14). We discussed the importance of researchers receiving support to navigate the complexities of engagement work; for instance, this might include clear and accessible guidelines for engagement and access to training opportunities.

Ultimately, the workshop discussions showcased that ethical issues inherent to engagement work are complex and multifaceted, much like a kaleidoscope, constantly shifting and unveiling new dimensions with each lived experience.

Reçu/Received: 05/11/2023

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

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 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. Manafo E, Petermann L, Mason-Lai P, Vandall-Walker V. [Patient engagement in Canada: A scoping review of the "how" and "what" of patient engagement in health research](#). Health Research Policy and Systems. 2018;16:5.
2. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. [Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: A systematic review](#). Health Expectations. 2014;17(5):637-50.
3. Browne J, Dorris ER. [What can we learn from a human-rights based approach to disability for public and patient involvement in research](#). Frontiers in Rehabilitation Sciences. 2022;3:878231.
4. Sheikhan NY, Kuluski K, McKee S, Hiebert M, Hawke LD. [Exploring the impact of engagement in mental health and substance use research: A scoping review and thematic analysis](#). Health Expectations. 2023;26(5):1806-19.
5. Hawke LD, Sheikhan NY, Rockburne F. [Lived experience engagement in mental health research: Recommendations for a terminology shift](#). Health Expectations. 2023;26(4):1381-3.

6. Daya I, Hamilton B, Roper C. [Authentic engagement: A conceptual model for welcoming diverse and challenging consumer and survivor views in mental health research, policy, and practice](#). International Journal of Mental Health Nursing. 2020;29(2):299-311.
7. Majid U. [The dimensions of tokenism in patient and family engagement: a concept analysis of the literature](#). Journal of Patient Experience. 2020;7(6):1610-20.
8. Zimmerman EB, Concannon TW. Introduction. In: Zimmerman EB, editor. Researching Health Together. SAGE Publications, Inc; 2020. p. 1-22.
9. Brooks ES, Mavroudis CL, Tong J, Wirtalla CJ, Friedman A, Kelz RR. [Health system structure: an opportunity to address structural racism and discrimination](#). Annals of Surgery. 2023;277(5):854-8.
10. Paradies YC. [Defining, conceptualizing and characterizing racism in health research](#). Critical Public Health. 2006;16(2):143-57.
11. Sayani A, Maybee A, Manthorne J, et al. [Equity-mobilizing partnerships in community \(EMPaCT\): co-designing patient engagement to promote health equity](#). Healthcare Quarterly. 2022;24(SP):86-92.
12. Alessi EJ, Kahn S. [Toward a trauma-informed qualitative research approach: guidelines for ensuring the safety and promoting the resilience of research participants](#). Qualitative Research in Psychology. 2023;20(1):121-54.
13. Plamondon KM, Bisung E. [The CCGHR Principles for Global Health Research: centering equity in research, knowledge translation, and practice](#). Social Science & Medicine. 2019;239:112530.
14. Sayani A, Maybee A, Manthorne J, et al. [Building equitable patient partnerships during the COVID-19 pandemic: challenges and key considerations for research and policy](#). Healthcare Policy. 2021;17(1):17-24.

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

How 'Ought' the Best Interests of Children be Considered in Medical Decision-making?



Zoe Ritchie^{a,b,c}, Micaela Forte^{a,b,c}, Maxwell J. Smith^{a,b,c}, Jacob Shelley^{a,b,c,d}

Résumé

Ce résumé rend compte de la conception et du déroulement d'un atelier collaboratif basé sur des cas concrets et d'un panel sur la manière dont nous « devrions » prendre en compte le meilleur intérêt des enfants dans la prise de décision médicale, présenté virtuellement lors de l'atelier et du forum communautaire de la Société canadienne de bioéthique - Canadian Bioethics Society, en mai 2023.

Mots-clés

meilleurs intérêts, prise de décision, capacité, enfants, soins de réadaptation, soins aigus

Abstract

This summary reports on the design and proceedings of a collaborative case-based workshop and panel on how we 'ought' to consider the best interests of children in medical decision-making, presented virtually at the Canadian Bioethics Society - Société Canadienne de Bioéthique Workshop and Community Forum in May of 2023.

Keywords

best interests, decision-making, capacity, children, rehabilitation care, acute care

Affiliations

^a Faculty of Health Sciences, Western University, London, Ontario, Canada

^b Rotman Institute of Philosophy, Western University, London, Ontario, Canada

^c HELP (Health Ethics, Law, and Policy) Lab, Western University, London, Ontario, Canada

^d Faculty of Law, Western University, London, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: Zoe Ritchie, zritchi@uwo.ca

Our team was pleased to join attendees at the Canadian Bioethics Society - Société Canadienne de Bioéthique Workshop and Community Forum held virtually on May 15-18, 2023, to lead a collaborative workshop on the use of the best interests of the child standard in children's healthcare. Our workshop focused on exploring the normativity of this standard in medical decision-making through challenging case studies and a panel with expertise in childhood ethics, youth engagement, family and pro-bono law, and clinical ethics.

In medical decision-making, capable patients have a right to make autonomous decisions. Yet, this principle is often challenged if the patient is a child. In our workshop we classified children under the definition used by the United Nations Convention on the Rights of the Child in reference to persons under the age of 18 (1). However, the perspectives presented in our workshop also incorporated a more expansive conception of a 'child' that includes social and relational aspects of participation in their environments as central to their identity as 'children' (2). Children are often assumed to lack the capacity to make medical decisions, but this assertion is inconsistent with the majority of provincial statutes in Canada, which do not define an age with regard to the capacity to make medical decisions (3). When a child is deemed incapable (by assumption or by a more formal judgement of their capacity), responsibility for decision-making is assigned to the child's substitute decision maker (SDM), often a parent or guardian, who is charged with making treatment decisions on behalf of the child. Several provincial statutes that cover the responsibilities of an SDM, including the Ontario Health Care Consent Act (HCCA), do not make any distinctions if the incapable person is a child (4). The Act outlines an SDM must consider the incapable person's values and beliefs, their prior expressed wishes with respect to the treatment, the person's condition and well-being, risks and benefits of the proposed treatment, and whether an alternative treatment could be beneficial, among other factors. The interpretation of these provincial statutes, with respect to children, can present an ethical challenge in how we hold an SDM accountable to this obligation of considering the beliefs, values, and expressed wishes of their child in a best interests calculus.

Despite the best interest standard being the prevailing ethical principle in pediatric ethics (5), the standard has faced criticism for being vague, applied inconsistently, and subject to abuse wherein clinicians, SDMs, and legislative bodies can manipulate interpretations of what is or is not in the patient's 'best interest' based on factors that may not centre on the patient (6-8). With respect to common law precedent in Canada, cases that have made express reference to the standard often vary in their interpretation of how its use motivates, justifies, or explains decisions regarding children's participatory rights (9). As Erica Salter describes, "We have encumbered the 'best interest' language with substantial inconsistency and obscurity. The 'standard' has become so diluted that it does no real heavy lifting and can offer no real guidance to families, decision makers, or health care professionals." (8). The ubiquitous nature of these criticisms was the catalyst for the creation of a collaborative research study between the Faculty of Law and the Faculty of Health Sciences at Western University, supported by the Canada Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC), interim results of which we shared throughout the workshop.

Our workshop was split into two parts. In the first stage, we presented attendees with original case studies involving a child and a medical decision that engaged with (a) COVID-19 vaccination, (b) prosthetics, and (c) treatment of anorexia nervosa.

Case A considered COVID-19 vaccine decision-making between divorced parents who disagreed on whether vaccinating their 13-year-old child was in his best interests based on (mis)information about the vaccine one parent found to be compelling on the internet. Case B considers the cultural context of a family when selecting a prosthetic leg, who interprets their child's best interests as favouring aesthetic appearance over the child's expressed preference for functional properties. Case C considers a 17-year-old patient with anorexia nervosa whose parents are seemingly dejected from conversations about her treatment as her clinical team is divided on whether to accept her refusal of treatment for her eating disorder. The case studies were developed in collaboration with subject matter experts from Western University and Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, whose Clinical Bioethicist and Manager of Youth Engagement, Dolly Menna-Dack, conceived and wrote Case B (prosthetics). We used breakout rooms to facilitate dialogue and debate in smaller groups before coming together for discussions among the entire group.

In the second stage, we hosted a panel with five scholars engaged in academic and clinical discourse on the place of the best interests standard concerning decision-making in children's healthcare. Panelists included Dr. Franco Carnevale (Ethicist and Professor, McGill University), Lee Ann Chapman (Lawyer Pro Bono Ontario, Family Legal Health Program, The Hospital for Sick Children), Dr. Claire Houston (Assistant Professor, Faculty of Law, Western University), Dolly Menna-Dack (Clinical Bioethicist and Manager of Youth Engagement, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital), and Dr. Randi Zlotnik Shaul (Director of the Department of Bioethics, The Hospital for Sick Children). Questions that emerged from earlier discussions of the case studies were submitted by attendees using our virtual chat options and presented to panellists by moderators.

The collaborative nature of the workshop and panel produced several key insights on how our attendees engage with the limitations and strengths of the best interests of the child standard in pediatric decision-making. Our attendees agreed this is a complex and critical topic that engages specialties across children's healthcare in unique ways. One idea expressed as underexplored in discussions on best interests was normative distinctions between considerations of past, present, and future interests and a child's ability to differentiate between interests that may or may not be more significant in different temporal periods of their lives. For instance, in Case B (prosthetics) some attendees disagreed on how we should, or even if we should, take seriously the parents' future concerns about their child. Specifically, the concern of her not being accepted in a marriage if her prosthetic is more visible ended up being an intriguing discussion point among the group, especially as the patient herself clearly expressed her present interest in the functionality of the prosthetic to allow her to play sports and have fun.

Another insight was that attendees shared uncertainty in assessing what influence cultural or religious values held by parents should have in guiding substitute decision-making. In our case studies, attendees frequently communicated the importance of recognizing that our medical system often does an inadequate job of eliciting children's moral attitudes and values about healthcare decisions that affect them. This theme also emerged in our panel discussion where panelists reflected on the importance of cultivating a climate of relational safety and trust with children in healthcare settings. Efforts to do so, they discussed, can optimize the abilities of children to engage with thoughts, feelings, and when appropriate, discussions or decisions, with family members and healthcare professionals about their medical treatment against a background of the aspects of their lives they deem morally significant. Recognizing the importance of parents in shaping the social norms that will define a child's approach to thinking, feeling, or sharing what is important to them was also an insight described as meaningful for several attendees.

Attendee feedback indicated that incorporating a multitude of perspectives from different care spaces (e.g., acute, rehab) and fields (e.g., clinical ethics, family law, medicine) into the workshop was executed well and deepened their insights on the best interests standard. As moderators, we likewise found that attendees' own fields of study and experiences enriched the level of dialogue throughout the three hours. Following the workshop, attendees also shared that they enjoyed the chemistry between panel members and wished the panel had lasted longer. We are exploring future opportunities to re-convene this panel of experts to delve into a more specific discussion about the application and use of the best interests standard.

As our research project at Western University is ongoing, we were fortunate to have a well-attended workshop that highlighted several questions for further inquiry, both in our study and beyond. Some of these questions include: 1) Does the best interests of the child standard have the normative strength to do the "ethics work" we assume it does to guide clinical practice? 2) When it comes to best interests, is it prudent to avoid conflating bioethics with law, and vice versa? 3) How can current discourse on the best interests of the child standard be enriched by lenses and conceptual understandings adopted by other fields such as disability studies and rehabilitation sciences? 4) How do we consider the utility of the mature minor doctrine? Ought we use it? Why or why not? How are conceptions of maturity and capacity conflated in these conversations? These questions reflect the important dynamics this area of inquiry produces for future interdisciplinary exploration.

Reçu/Received: 16/10/2023**Remerciements**

Nous remercions les participants et les panélistes d'avoir pris part à cette discussion engageante et fructueuse sur la norme des meilleurs intérêts de l'enfant en relation avec la prise de décision médicale. Nous invitons les universitaires et les étudiants qui ont assisté à cette conférence ou qui souhaitent suivre nos travaux ou discuter des possibilités de collaboration à contacter l'auteure principale. Nous remercions également nos partenaires financiers – le Health Ethics, Law, and Policy (HELP) Lab, le Rotman Institute of Philosophy et le Childhood, Rehabilitation, Ethics, Disability (CRED) Research Lab de l'université Western, le département de bioéthique de l'Hospital for Sick Children et le service de bioéthique de l'Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital – qui ont apporté et continuent d'apporter une contribution précieuse à cette recherche.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024**Acknowledgements**

We thank our attendees and panelists for joining what was an engaging and fruitful discussion on the best interests of the child standard in relation to medical decision-making. We invite scholars and students who attended or who are interested in following our work or discussing opportunities for collaboration to contact the primary author. We also thank our grant partners – the Health Ethics, Law, and Policy (HELP) Lab, the Rotman Institute of Philosophy, and the Childhood, Rehabilitation, Ethics, Disability (CRED) Research Lab at Western University, and the Department of Bioethics at The Hospital for Sick Children and the Bioethics Service at The Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital – who have been and continue to be valuable contributors to this research.

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. OHCHR. [Convention on the Rights of the Child](#). United Nations. 20 Nov 1989.
2. Carnevale FA, Collin-Vézina D, Macdonald ME, Ménard JF, Talwar V, Van Praagh S. [Childhood ethics: An ontological advancement for childhood studies](#). *Children & Society*. 2021;35(1):110-24.
3. Coughlin KW. [Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence](#). *Paediatrics & Child Health*. 2018;23(2):138-46.
4. [Health Care Consent Act, 1996](#). SO 1996, c 2, Sch A.
5. Bester JC. [The best interest standard and children: clarifying a concept and responding to its critics](#). *Journal of Medical Ethics*. 2019;45(2):117-24.
6. Ross LF. *Children, Families, and Health Care Decision Making*. Oxford, New York: Oxford University Press; 1999.
7. Rhodes R, Holzman IR. [Is the best interest standard good for pediatrics?](#) *Pediatrics*. 2014;134(Suppl 2):S121-29.
8. Salter EK. [Deciding for a child: a comprehensive analysis of the best interest standard](#). *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2012;33(3):179-98.
9. Canadian Bar Association. [Best Interests of the Child](#). n.d.

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

Bioethics and Burnout: Unpacking the Relationship



Carey DeMichelis^a, Randi Zlotnik Shaul^{b,c}, Roxanne Kirsch^{b,c}

Résumé

Les systèmes de santé canadiens sont confrontés à des défis sans précédent en matière de recrutement et de fidélisation du personnel. La littérature sur l'épuisement professionnel dans le secteur de la santé et l'abandon professionnel suggère de multiples causes qui se recoupent. Le manque de personnel, les traumatismes résiduels, l'usure de la compassion, les horaires contraignants, les hiérarchies rigides et la détresse morale s'imbriquent et se combinent pour créer et entretenir la crise actuelle de l'épuisement professionnel. Face à cette réalité effrayante, les établissements de santé et les gouvernements investissent des milliards dans des programmes de bien-être visant à attirer de nouveaux travailleurs et à encourager la fidélisation du personnel. Dans ce contexte d'évolution rapide, notre atelier a posé la question suivante : L'éthique clinique a-t-elle un rôle à jouer dans la lutte contre l'épuisement professionnel? Si, comme le suggère la recherche, la détresse morale et le préjudice moral sont les principaux moteurs du problème de l'épuisement professionnel, la bioéthique devrait-elle faire partie de la solution de « bien-être »?

Mots-clés

bioéthique, épuisement professionnel, détresse morale, préjudice moral

Abstract

Canadian healthcare systems are facing unprecedented challenges in recruiting and retaining workers. Literature on healthcare burnout and professional exit suggest multiple intersecting causes. Understaffing, residual trauma, compassion fatigue, demanding hours, rigid hierarchies, and moral distress, interlock and compound to create and sustain the current burnout crisis. In the face of this frightening reality, healthcare institutions and governments are investing billions in wellness programs, aimed at attracting new workers and incentivizing staff retention. Amid this rapidly evolving landscape, our workshop asked: Does clinical ethics have a role in addressing the ongoing burnout crisis? If, as the research suggests, moral distress and moral injury are key drivers of the burnout problem, should bioethics be part of the “wellness” solution?

Keywords

bioethics, burnout, moral distress, moral injury

Affiliations

^a Department of Psychology, University of the Fraser Valley, Abbotsford, British Columbia, Canada

^b Department of Bioethics, The Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario, Canada

^c Department of Paediatrics, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

Correspondance / Correspondence: Carey DeMichelis, carey_demichelis@ufv.ca

INTRODUCTION

Canadian healthcare systems are facing unprecedented challenges in recruiting and retaining workers (1-5). Literature on healthcare burnout and professional exit suggest multiple intersecting causes. Understaffing, residual trauma, compassion fatigue, demanding hours, rigid hierarchies, and moral distress, interlock and compound to create and sustain the current burnout crisis (6-8). In the face of this frightening reality, healthcare institutions and governments are investing billions in wellness programs including resilience workshops, self-care offerings, and mindfulness programming, aimed at attracting new workers and incentivizing staff retention (9-10). Amid this rapidly evolving landscape, our workshop asked: Does clinical ethics have a role in addressing the ongoing burnout crisis? And if, as the research suggests, moral distress and moral injury are key drivers of the burnout problem (11-13), should bioethics be part of the “wellness” solution?

These questions were taken up in a 3.5-hour workshop, entitled “Bioethics and Burnout: Unpacking the Relationship”, hosted by the [Canadian Bioethics Society](#)'s Community Forum in May 2023. We, the authors of this summary, were the workshop facilitators. Participants identified as clinical ethicists, academic ethicists, learners/students/fellows, healthcare providers, administrators, and organizational wellness specialists, representing healthcare institutions across Canada. Building on the analysis presented in our 2022 paper “Healthcare’s search for ‘wellness’: how bioethics reduces burnout among health professionals” (9), workshop facilitators 1) reviewed the current state of burnout amongst healthcare providers in Canada, 2) described the spectrum of wellness strategies currently being marketed to healthcare institutions, 3) discussed the relationships between moral distress, moral injury, and burnout, and 4) brainstormed about the role of bioethics in supporting hospital wellness strategies or programs addressing burnout.

KEY INSIGHTS

Through a combination of full group discussion, break out groups, and chat-based activities, workshop participants contributed several new lines of analysis and inquiry that were under explored in our prior work. The first key insight was that a more expansive understanding of who experiences burnout is needed – one that moves beyond bedside providers to include hospital

leadership, staff, and especially bioethicists themselves. The second novel contribution was a discussion of trauma informed ethics consultation and the need to acknowledge the risks inherent in our practice.

Locating Burnout

Much of the literature on healthcare burnout and professional exit focuses on doctors, nurses, and allied health professionals working at the bedside in patient care (14,15). ICU settings, with their high-stakes caseload, competitive workplace, and hero culture, are regularly understood as driving burnout statistics within healthcare institutions (16-17). Our workshop participants, however, argued that this relatively narrow conceptualization of burnout at the bedside may miss key vulnerability points within our institutions. In particular, they were concerned about burnout among hospital leadership. Participants raised concerns that burned out leadership may inadvertently deepen the problem, by attempting to implement problematic quick-fix wellness solutions, such as those described in our previous work (9).

A more expansive mapping of the burnout crisis must also account for burnout among bioethicists themselves. Workshop participants noted that clinical ethicists, like other providers, have weathered a firestorm of distressing experiences in recent years. Due to their unusual scope of practice, which cuts across hospital hierarchies, bioethicists were called to work on resource prioritization frameworks, family leave policies, and mandatory vaccination initiatives during the pandemic, while simultaneously remaining on call for bedside healthcare providers, patients, and families who were confronting alarming wait times, underfunded health systems, and increasing public hostility.

It is important to clarify, then, that when we suggest bioethics may be an important part of the “wellness” solution, we are not implying that skills in ethical analysis will make a provider immune to burnout. Indeed, many workshop participants, highly skilled in ethical analysis, attested to themselves having feelings of burnout and compassion/empathy fatigue. We regard these experiences as a natural human response to the day-in-day-out work of bearing witness to profound suffering and injustice (18).

Trauma Informed Care

The second key idea raised by workshop participants, but under explored in our previous work, is that bioethics debriefs themselves bear risk. Moral distress consultations are often suggested as the best clinical ethics “tool” for addressing burn out (9,11). In a moral distress consultation, the aim of the ethicist is to identify the institutional constraints that may cause a person to behave in a way they experience as unethical. Ideally, moral distress consultations also support the person experiencing distress by attempting to identify concrete actions they or others could take to shift structural conditions and mitigate these harms (19,20). Workshop participants who regularly conduct these debriefs expressed their belief that these conversations are valuable. But they also emphasized that these are high stakes conversations. Asking individuals and teams to exhume difficult and painful experiences, to name conflicting values, to reflect on injustice that is inherent and sometimes unchangeable in their workplaces, can itself be emotionally traumatic. This is particularly the case for people who closely identify with their vocation, as do many clinicians. In fact, several participants recommended that ethicists should conduct moral distress debriefs in collaboration with mental health professionals – e.g., psychiatrists, psychotherapists, or social workers trained in trauma informed care – who can help attend to the psychological dimensions of distress.

A move to trauma informed approaches to ethics consultation is supported by recent literature (21-24). Though much of this literature focuses on supporting patients and families in clinical ethics consultations, Lanphier and Anani (23) also extend their analysis to healthcare providers themselves, noting that caregivers often bear witness to traumatic events and carry significant levels of distress. Extending a trauma informed approach to moral distress consultations would work to promote the realization that trauma is pervasive among healthcare workers, and that moral distress interventions must be conducted in ways that resist re-traumatization. This is not to say that ethicists are ill equipped or should not be trusted to offer ethical analysis and intervention. But rather that moral distress debriefs entail unique emotional risks for participants and need to be handled with care, particularly in our current context of extreme healthcare provider over-work and vulnerability.

FURTHER INQUIRY AND NEXT STEPS

With these fresh insights in mind, we return to our guiding questions: What role should clinical ethics play in addressing the ongoing burnout crisis? And if moral distress and moral injury are drivers of the burnout problem, should bioethics be part of the “wellness” solution? Workshop participants endorsed the view that bioethicists have a role to play in addressing moral distress and moral injury, two key drivers of the burnout crisis. Notably, bioethicists can assist by:

- 1) Offering dedicated moral distress consultations to help providers identify and navigate values conflicts in real time.
- 2) Offering moral distress “pre-briefs” to help providers anticipate ethical challenges they may experience when they enter new practice environments.
- 3) Offering moral distress “de-briefs”, co-facilitated with mental health professionals as needed, to help providers unpack value conflicts and institutional constraints encountered in their work.

- 4) Promoting moral distress services to healthcare workers beyond the bedside, specifically targeting allied health professionals, staff, and hospital leadership.
- 5) Growing a professional community where bioethicists can identify and seek support for their own experiences of moral distress, burnout, and compassion / empathy fatigue.
- 6) Advising hospital leadership on the just implementation of “wellness” solutions;
 - a. avoiding programming that constructs “burnout” as an individual deficit;
 - b. promoting solutions that harness local knowledge for systems-level change.

Importantly, many working-group members emphasized that the interventions above fall well outside their current scope of practice, which focuses primarily on navigating ethical dilemmas related to a particular patient’s care. We are not arguing that these “next steps” should be added to ethicists’ already overflowing plate. If healthcare systems want ethicists to take on this important work, they need to invest adequate resources in their ethics services. For example, depending on the size of the health system/authority, one or several dedicated ethicists might be hired to develop, run, and promote moral distress interventions. Such a service would also need to support the time of mental health workers to co-facilitate complex debriefs in some cases. A forward-thinking institution might even consider hiring one or several empirical researchers to join this team, to measure and evaluate the effectiveness of these interventions for reducing moral distress and burnout over time, as well as to carefully map the unique burnout landscape of the institution.

In sum, the opportunity to work through these questions with colleagues meaningfully deepened our understanding of the relationship between bioethics and burnout. An expanded view of where burnout may be located, along with a more critically reflexive look at the risks entailed in our own practice has yielded a more nuanced position on the role that bioethics may play in responding to the burnout crisis. We believe that targeted ethics interventions can effectively reduce the depleting sequela of moral distress, one of the structural root causes of the burnout crisis. We also believe that bioethicists are uniquely trained to carry out these interventions, and that ethics services must be properly resourced to do this work.

Inspired in part by the workshop, and the valuable national forum of the Canadian Bioethics Society, some workshop participants from Ontario, British Columbia, Nova Scotia and Alberta have begun collaborating on the development of a common best practice approach. The aim is to develop a common approach to moral distress interventions, which can be studied and evaluated across multiple settings. The organizers of this workshop are looking forward to reconnecting with participants at the joint [Canadian Bioethics Society – International Conference on Clinical Ethics Consultation](#) conference in Montreal, in May 2024 to continue the national conversation on the relationship between moral distress and burnout.

Reçu/Received: 27/10/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

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), et l'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. Baumann A, Crea-Arsenio M. [The crisis in the nursing labour market: Canadian policy perspectives](#). *Healthcare*. 2023;11(13):1954.
2. Canadian Medical Association. [CMA 2021 National Physician Health Survey](#). 24 Aug 2022.
3. Canadian Medical Association. [CMA 2023 pre-budget submission to the House of Commons Standing Committee on Finance](#). 6 Oct 2022.
4. Hassan Y. [Health-care workers call for government help as burnout worsens and staff shortages increase](#). CBC News. 18 Jun 2022.
5. Royal Society of Canada. [Investing in Canada's Nursing Workforce Post Pandemic: A Call to Action](#). May 2022.
6. Cyr S, Marcil MJ, Marin MF, et al. [Factors associated with burnout, post-traumatic stress and anxiety-depressive symptoms in healthcare workers 3 months into the COVID-19 pandemic: an observational study](#). *Front Psychiatry*. 2021;12:668278.
7. Gajjar J, Pullen N, Li, Y, Weir S, Wright JG. [Impact of the COVID-19 pandemic upon self-reported physician burnout in Ontario, Canada: evidence from a repeated cross-sectional survey](#). *BMJ Open*. 2022;12(9):e060138.
8. Khan N, Palepu A, Dodek P, et al. [Cross-sectional survey on physician burnout during the COVID-19 pandemic in Vancouver, Canada: the role of gender, ethnicity and sexual orientation](#). *BMJ Open*. 2021;11(5):e050380.

9. Demichelis C, Shaul RZ, Kirsch R. [Healthcare's search for "wellness": How bioethics reduces burnout among health professionals](#). Can Health Policy. Sept 2022.
10. Dzau VJ, Kirch D, Nasca T. [Preventing a parallel pandemic—a national strategy to protect clinicians' well-being](#). N Engl J Med. 2020;383(6):513-15.
11. Epstein EG, Shah R, Marshall MF. [Effect of a moral distress consultation service on moral distress, empowerment, and a healthy work environment](#). HEC Forum. 2023; 35(1):21-35.
12. Maunder RG, Heeney ND, Greenberg RA, et al. [The relationship between moral distress, burnout, and considering leaving a hospital job during the COVID-19 pandemic: a longitudinal survey](#). BMC Nurs. 2023;22:243.
13. Nieuwsma JA, O'Brien EC, Xu H, et al. [Patterns of potential moral injury in post-9/11 combat veterans and COVID-19 healthcare workers](#). J Gen Intern Med. 2022;37(8):2033-40.
14. Abbasi J. [Pushed to their limits, 1 in 5 physicians intends to leave practice](#). JAMA. 2022;327(15):1435-37.
15. Shah MK, Gandrakota N, Cimiotti JP, et al. [Prevalence of and factors associated with nurse burnout in the US](#). JAMA Netw Open. 2021;4(2):e2036469.
16. Dodek PM, Cheung EO, Burns KE, et al. [Moral distress and other wellness measures in Canadian critical care physicians](#). Ann Am Thorac Soc. 2021;18(8):1343-51.
17. Kok N, van Gorp J, Teerenstra S, et al. [Coronavirus disease 2019 immediately increases burnout symptoms in ICU professionals: a longitudinal cohort study](#). Crit Care Med. 2021;49(3):419-27.
18. Prentice TM, Gillam L, Davis P G, Janvier A. [Always a burden? Healthcare providers' perspectives on moral distress](#). Arch of Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2018;103(5):F441-45.
19. Morley G, Horsburgh CC. [Reflective debriefs as a response to moral distress: Two case study examples](#). HEC Forum 2023;35(1):1-20.
20. Morley G, Shashidhara S. [Debriefing as a response to moral distress](#). J Clin Ethics. 2020;31(3):283-89.
21. Guta A, Buchman DZ, Schmidt RA, et al. [Trauma-informed approaches in healthcare ethics consultation: A missing element in healthcare for people who use drugs during the overdose crisis?](#) Am J Bioeth. 2022;22(5):68-70.
22. Healy M, Tuohy B. [Trauma and community: Trauma-informed ethics consultation grounded in community-engaged principles](#). Am J Bioeth. 2022;22(5):71-73.
23. Lanphier E, Anani UE. [Trauma informed ethics consultation](#). Am J Bioeth. 2022;22(5):45-57.
24. Lanphier E, Anani UE. [Whose trauma? Who's trauma informed?](#) Am J Bioeth. 2023;23(1):98-100.