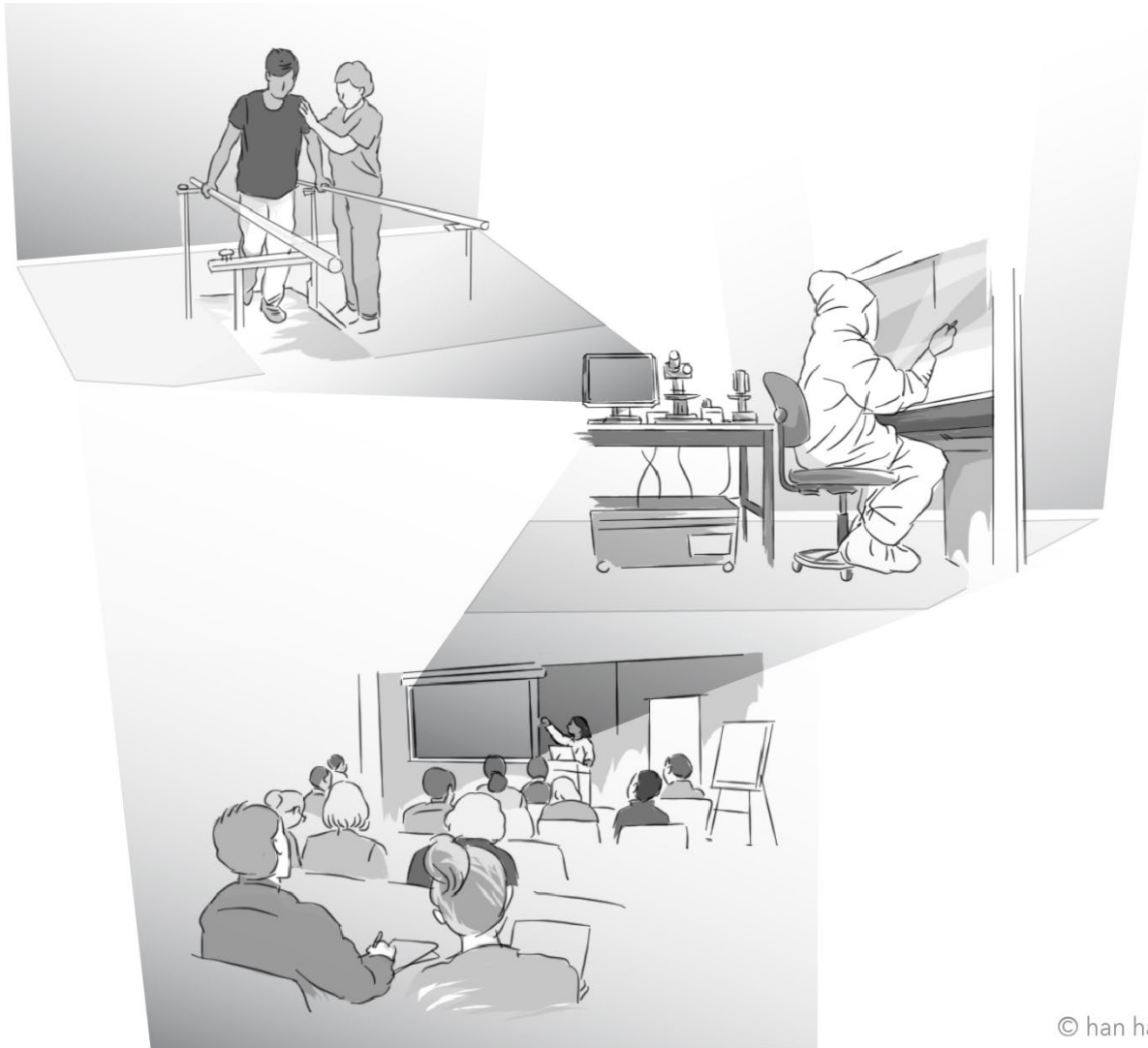




Canadian Journal of Bioethics
Revue Canadienne de Bioéthique

Numéro hors-thème / Open Issue

VOL 4 (1)
01/06/2021



© han han li

Illustration de couverture / Cover Art

Han Han Li

Tables des matieres / Table of Contents

J Saint-Arnaud, G Mullins, L Ringuette	Les principes d'équité et d'utilité dans l'allocation des ressources limitées en situation de pandémie	1-14
J Kirby	Should Institutional Conscientious Objection to Assisted Dying be Accommodated?	15-20
C Trahan, J Quintin	Réflexion éthique sur les doubles rôles en régions éloignées et isolées	21-28
M-J Drolet, K Girard, R Gaudet	Les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie: des pistes de solutions	29-46
K Jones-Bonofiglio, MM Alzghoul	Into the Grey Zone: Retired Nurses' Reflections on Ethics in Canadian Nursing Practice	47-56
J Toomey	"As Long As I'm Me": From Personhood to Personal Identity in Dementia and Decision-making	57-69
O Gross, Ri Gagnayre	Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny	70-78
A Porter	Documenting Clinical Ethics Consultation	79-82
D Giornas, A Bianchi, L Benoit, K Rodrigues	Accessing Indigenous Long-Term Care	83-88
J Barrette-Moran	La médecine du sommeil sous-représentée dans les curriculums des programmes de médecine : quelles implications éthiques pour les témoignages et la production de rapports médico-légaux?	89-93
JJ Wadden	What Kind of Artificial Intelligence Should We Want for Use in Healthcare Decision-Making Applications?	94-100
R Hewitt	Assistive Care Robots and Older Adults: Employing a Care Ethics Lens	101-106
CTA Brenna	Medical Machines: The Expanding Role of Ethics in Technology-Driven Healthcare	107-111
SL Sargent	AI Bias in Healthcare: Using ImpactPro as a Case Study for Healthcare Practitioners' Duties to Engage in Anti-Bias Measures	112-116
J Barrette-Moran	Accommoder une personne qui désire œuvrer professionnellement dans l'établissement où elle ou ses proches entament une thérapie : étude d'un cas en psychiatrie	117-118
L Walther-Broussard, T Meyer, N Nortjé	When Hanging on at All Costs is the Only Option	119-121
M Garcia	<i>Éthique de l'accompagnement – Une approche existentielle</i> , par Jacques Quintin (2020)	122-123
J Brisson	Ravez L. <i>Introduction à l'éthique de la santé publique</i> (2020)	124-125
AM Efferich	Social Justice Theories as the Basis for Public Policy on Psychopharmacological Cognitive Enhancement	126-136
V Doudenkova	Médicalisation et autonomie des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques	137-151
LP Côté, M-J Drolet	Conceptualizing Ethical Issues of Humanitarian Work: Results From a Critical Literature Review	152-167
J Lee	Adverse Health and Psychosocial Repercussions in Retirees from Sports Involving Head Trauma: Looking at the Sport of Boxing	168-178
PG Blasco, MAC de Benedetto, MR Levites, G Moreto	Lifting Health Professionals' Morale During the COVID-19 Pandemic: Moderating Emotions to Support Ethical Decisions	179-186

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Les principes d'équité et d'utilité dans l'allocation des ressources limitées en situation de pandémie

Jocelyne Saint-Arnaud^a, Gary Mullins^b, Louise Ringuette^a

Résumé

La pandémie de COVID-19 remet à l'honneur la question éthique de l'allocation des ressources limitées, en termes d'accès à des soins intensifs et à des respirateurs. Se pose la question éthique suivante : sur quels principes éthiques se baser pour effectuer le triage des patients qui auront accès aux ressources quand elles sont insuffisantes pour répondre aux besoins de tous? Pour en débattre, deux références historiques de triage sont d'abord présentées ; l'une s'appuie sur un principe égalitaire de réponse aux besoins individuels, l'autre sur un principe d'utilité sociale. Après avoir défini les conditions d'équité en tant qu'égalité procédurale et réponse adéquate aux besoins, deux types de protocoles sont étudiés en mettant l'accent sur les critères d'équité et d'utilité qu'ils préconisent. Les types de protocoles sont ensuite comparés en présentant leurs forces et leurs limites dans la réponse qu'ils apportent aux besoins populationnels et individuels. Notre analyse met en évidence la difficile conciliation entre les objectifs populationnels et les objectifs cliniques en situation de pandémie, tout en montrant qu'un protocole qui utilise comme outil le *Sequential Organ Failure Assessment* (SOFA) facilite cette conciliation.

Mots-clés

ressources limitées, soins intensifs, respirateurs, utilité, équité, pandémie, COVID-19

Abstract

The COVID-19 pandemic brings to the forefront the ethical question of allocating scarce resources in terms of access to intensive care and ventilators. The ethical question is: on what ethical principles should we base the triage of patients who will have access to resources when they are insufficient to meet the needs of all? In order to discuss this issue, two historical references for triage are first presented; one is based on an egalitarian principle of meeting individual needs, the other on a principle of social utility. After defining the conditions of equity as procedural equality and adequate response to needs, two types of protocols are examined with a focus on the criteria of equity and utility they advocate. The types of protocols are then compared by presenting their strengths and limitations in responding to population and individual needs. Our analysis highlights the difficulty of reconciling population and clinical objectives in a pandemic situation, while showing that a protocol that uses the *Sequential Organ Failure Assessment* (SOFA) tool facilitates this reconciliation.

Keywords

limited resources, intensive cares, ventilators, utility, equity, COVID-19, pandemic

Affiliations

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

^b Travailleur autonome, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Jocelyne Saint-Arnaud, jocelyne.st-arnaud@umontreal.ca

The English version of this text appears below / La version anglaise de ce texte figure ci-dessous.

INTRODUCTION

La pandémie de COVID-19 remet à l'honneur la question éthique de l'allocation des ressources limitées, en termes d'accès à des soins intensifs et des respirateurs. Ce contexte pose des questions éthiques importantes puisque des personnes ne survivront pas parce qu'elles n'auront pas eu accès à ces ressources, malgré le fait qu'elles répondent aux critères habituels d'inclusion pour l'accès à ces services. La question éthique est celle-ci : sur quels principes éthiques se baser pour déterminer auprès de qui intervenir en priorité quand les ressources sont insuffisantes pour répondre aux besoins de tous? Faut-il privilégier l'équité dans l'accès aux soins, ce qui s'applique en pratique clinique en temps normal ou au contraire utiliser l'utilité, c'est-à-dire le plus grand bien pour le plus grand nombre, ce qui relève généralement du domaine de la santé publique?

Pour traiter de la question, deux références historiques de triage s'appuyant l'une sur un principe égalitaire de réponse aux besoins, l'autre sur un principe d'utilité sociale sont présentées. Après avoir défini les conditions d'équité en tant qu'égalité procédurale et réponse adéquate aux besoins, deux types de protocoles sont étudiés en mettant en évidence leurs critères qui se rattachent à l'équité ou à l'utilité. Puis, nous comparons les types de protocoles entre eux pour mettre en évidence leur apport et leurs limites dans leurs réponses aux besoins populationnels et individuels. Enfin, notre étude met en évidence la difficile conciliation entre les objectifs populationnels et cliniques en situation de pandémie, tout en montrant qu'un protocole qui utilise comme outil le *Sequential Organ Failure Assessment* (SOFA) facilite cette conciliation.

QUELQUES RÉFÉRENCES HISTORIQUES CONCERNANT LE TRIAGE

De longue date, les médecins se sont préoccupés des critères à utiliser pour déterminer le choix des personnes qui auront accès en premier aux soins et aux traitements dans le cas des blessés de guerre ou des victimes de cataclysmes, d'actes de terrorisme ou de pandémies. On a souvent comparé le contexte des pandémies à celui du champ de bataille et on a associé d'emblée le triage¹ à une approche utilitariste : les blessés qui ont priorité dans les soins étant ceux qui sont le moins atteints

et qui pourraient retourner sur le champ de bataille, une fois guéris. Ça n'a pas été l'approche du Dr Jean Dominique de Larrey, chirurgien en chef des armées de Napoléon, qui a proposé une révolution dans les façons de faire de l'Ancien Régime en traitant en premier ceux qui sont les plus atteints, au lieu de donner priorité à ceux qui sont de plus haut rang (1,2). Ce faisant, il applique les idéaux égalitaires de la Révolution française. Cette façon de faire correspond au triage effectué de nos jours dans les urgences et les unités de soins intensifs des hôpitaux. Elle diffère à la fois de l'allocation en fonction du premier trouvé, premier traité, ce qui correspond à la liste d'attente en milieu hospitalier, ou à l'allocation au moyen de l'âge et du rang, qui sont des critères sociaux, par rapport au critère médical qui consiste à donner priorité au plus atteint, celui dont le besoin est plus grand, au sens où, sans traitement, la mort s'ensuit.

En situation de limite des ressources, ce sont souvent des critères d'ordre utilitariste qui priment, l'utilitarisme visant au plus grand bien pour le plus grand nombre en favorisant ceux qui sont les plus utiles à la société. Quand le traitement de dialyse a été ouvert à tous les patients atteints d'urémie, au début des années 1960, le Seattle Artificial Kidney Center ne dispose que de neuf appareils. Se pose alors la question des critères du choix des patients qui auront accès à la dialyse. Pour ce faire, deux comités sont créés et l'évaluation des candidats s'exerce en deux temps :

- 1) évaluation médicale : sont exclues les personnes atteintes de diabète, d'hypertension, de maladie de l'artère pulmonaire et de maladies cérébro-vasculaires; ce comité élimine d'emblée les personnes de moins de 18 ans et de plus de 45 ans¹;
- 2) évaluation psychosociale et économique sur la base de l'âge, du genre, de l'état matrimonial, du nombre de personnes à charge, du revenu, de la formation, de l'emploi et des réalisations passées (3).

La première évaluation est effectuée par des néphrologues, la deuxième par un comité formé de membres du public (une femme au foyer, un homme d'affaires, un représentant des travailleurs), d'un avocat et de deux médecins qui ne sont pas néphrologues. Ce comité opère sa sélection en privilégiant les plus utiles à la société : le père de famille a priorité sur le célibataire, le travailleur sur le chômeur ou le criminel, le résident de l'État de Washington sur celui qui vient d'un autre État. Les critiques ont fusé de toutes parts, notamment parce que consciemment ou inconsciemment, les membres de ce comité ont choisi des personnes qui leur ressemblent (4,5). Quoi qu'il en soit, seuls les mieux nantis ont accès au traitement de dialyse à cette époque, puisqu'il en coûte 10 000\$ par année pour avoir accès au traitement².

Les critiques les plus sévères envers ce que Shana Alexander (6) a nommé le God Committee³ sont venues de la part de philosophes et d'éthiciens partisans de l'égalité dans la répartition des ressources en santé à l'encontre des approches utilitaristes, qui favorisent le plus grand bien pour le plus grand nombre, au lieu de mettre l'accent sur les droits et les besoins individuels. Du point de vue utilitariste, pour favoriser le plus grand bien pour le plus grand nombre, l'action ou la règle morale à choisir doit être celle qui apporte le plus de bénéfices et les moindres torts à toutes les personnes qui en seront affectées. Il s'agit là d'une théorie morale qui se base sur les conséquences de l'action ou de la règle. Si l'action ou la règle visée apporte plus de bénéfices que de torts au plus grand nombre de personnes, voire à la population en général en période de pandémie, elle est moralement bonne.

Les calculs utilitaristes ne sont pas absents des analyses éthiques qui proposent des protocoles de triage. Ainsi, Emanuel et ses collègues (7,8) présentent une version utilitariste du triage dont s'inspirent des protocoles actuels pour le triage dans la pandémie de COVID-19. Ils interprètent le principe utilitariste dans le sens de sauver le plus de vies en maximisant le nombre d'années à vivre (7). Cette interprétation est contraire au principe d'éthique biomédicale de bienfaisance qui indique de traiter en premier les plus malades, c'est-à-dire ceux qui sont plus à risque de mourir, indépendamment de considérations sociales ou démographiques, principe que le Dr de Larrey avait appliqué au triage des blessés de guerre et qui est appliqué en temps normal dans les urgences et dans l'accès à des soins intensifs. En période de pandémie, il serait légitime de maximiser le nombre de patients « qui survivront au traitement avec une raisonnable⁴ expectation de vie et de maximiser les améliorations en termes de durée de vie, en tant que but second » (7, p.4); ce dernier critère ne s'applique qu'en cas d'un pronostic de survie équivalent chez des patients. Dans cette optique, c'est le cycle de vie qui est utilisé comme critère de triage. Ce principe se base sur l'idée que « chaque personne devrait avoir une chance de vivre toutes les étapes de la vie... être un enfant, un jeune adulte, et d'avoir une carrière et une famille et devenir vieux, et de jouir d'un large éventail d'opportunités durant chacune de ces étapes » (8, p.854-855). L'explication apportée est présentée comme un droit individuel égalitaire de vivre sa vie, mais en fait, cette pratique consiste à favoriser les plus jeunes aux dépens des plus vieux; c'est l'âge qui est utilisé comme critère social d'exclusion, et donc comme critère discriminatoire, au sens des Chartes canadienne et québécoise des droits et libertés (9,10) et de la Déclaration universelle des droits de l'Homme (11). S'ajoute à cela un critère basé sur la valeur instrumentale de la personne, puisqu'à pronostic équivalent, il consiste à traiter les soignants avant les autres, pour la raison qu'ils sont nécessaires au traitement des personnes infectées (7). Ces critères (cycle de vie et priorité aux soignants) sont de type utilitariste, parce qu'ils favorisent ceux qui sont les plus utiles à la société.

LES THÉORIES UTILITARISTES ET ÉGALITAIRES DE LA JUSTICE

Pour les théories utilitaristes (12,13), les droits et les besoins individuels ne comptent dans la balance que s'ils coïncident avec l'intérêt général, ce qui, dans le cadre de ces théories, correspond à la somme des intérêts individuels. Appliquée au domaine

¹ L'âge est faussement présenté ici comme un critère médical; nous discutons de cette question dans une section qui porte sur Le critère de l'âge.

² Le traitement de la dialyse est un programme défrayé par l'État américain depuis 1973.

³ Le surnom de ce comité vient du fait que ses membres décident de ceux qui vont survivre et de ceux qui vont mourir.

⁴ L'interprétation du terme « raisonnable » n'est pas précisée par les auteurs.

de la répartition des ressources en matière de santé, l'approche utilitariste s'intéresse à la probabilité de survie des personnes qui pourront bénéficier des ressources limitées. Autrement dit ce n'est pas le besoin, tel qu'évalué par le médecin qui est priorisé, mais plutôt le pronostic de survie et le nombre d'années à vivre, tels qu'évalués à partir de statistiques. De ce point de vue, ce sont généralement les plus jeunes et les moins atteints qui ont le meilleur pronostic, ce serait donc à eux qu'on donnerait priorité dans la répartition des ressources limitées. S'il est justifié éthiquement d'appliquer le principe d'utilité dans le domaine de la santé publique à cause de ses visées populationnelles, il est non éthique d'appliquer ce principe dans l'évaluation clinique des besoins individuels.

Préconiser de répondre aux besoins des plus atteints en priorité, plutôt que de donner priorité à ceux qui sont les plus utiles à la société, implique une évaluation médicale de la santé de l'individu, ce que ne permet pas de faire un choix effectué en fonction de l'âge, du rang, ou de tout autre critère social, dont le critère d'utilité. À l'opposé de l'utilitarisme, l'équité en termes égalitaires se définit selon deux conditions :

- 1) l'application d'une même règle pour tous ceux qui se qualifient et
- 2) une réponse adéquate aux besoins de santé.

Le besoin est le critère de justice distributive égalitaire dans le domaine de la santé; il réunit un large consensus chez les auteurs en éthique appliquée (14-19).

ÉQUITÉ ET UTILITÉ DANS LES PROTOCOLES DE TRIAGE ET LES LIGNES DIRECTRICES POUR L'ACCÈS À DES SOINS INTENSIFS ET DES RESPIRATEURS

Pour illustrer les critères d'équité et d'utilité dans les protocoles en usage en Amérique du Nord, nous nous référons à deux types de protocoles ou de lignes directrices : le *Ventilator Allocation Guidelines* de l'État de New York (20) et le *Clinical Triage Protocol for Major Surge in COVID Pandemic* (21) de l'Ontario; le protocole québécois a repris dans une large mesure celui de l'Ontario. Disons d'emblée que ces protocoles instaurent l'utilisation de règles communes pour les hôpitaux et centres qui les appliquent, ce qui impose des conditions égalitaires d'accès aux services et par là-même des conditions d'impartialité. Cette égalité procédurale s'exprime dans différentes mesures qui sont communes à ces protocoles et lignes directrices.

L'application des mêmes règles comme condition d'impartialité

Quand un même protocole s'applique dans tous les établissements d'une région, voire d'un pays, il s'agit d'une condition primordiale d'égalité de traitement pour les personnes qui vivent sur ce territoire. Si chacun des établissements avait son propre protocole, il n'y aurait pas d'égalité de traitement pour les personnes habitant sur un territoire. Plus le groupe auquel s'applique le protocole est grand, plus il est égalitaire pour l'ensemble des personnes qui nécessitent un traitement. On peut parler ici d'égalité devant la règle, par analogie à l'égalité devant la loi (22). Au Québec, par exemple, le Ministère de la Santé et des Services sociaux imposera si nécessaire le protocole intitulé : *Priorisation pour l'accès aux soins intensifs (adultes) en contexte extrême de pandémie* (23) au niveau régional, ce qui établit une condition nécessaire à l'égalité de traitement pour les personnes qui auraient besoin de soins intensifs dans une même région. Cependant, ce protocole semble autoriser les établissements à utiliser différents outils⁵, ce qui introduirait un facteur d'inégalité dans l'accès aux soins intensifs.

Que ce soit un comité qui mette en application les règles du triage assure une impartialité que n'auraient pas nécessairement les cliniciens et les soignants. De nombreuses études montrent en effet qu'il existe de grandes variations dans les décisions d'accès à des soins intensifs par les médecins (24-28), notamment parce qu'il est impossible de déterminer un pronostic avec précision et certitude, compte tenu du fait qu'il est basé sur l'évaluation des conséquences futures, qui ne sont pas toutes connues, ni prévisibles. C'est plutôt l'essai d'un traitement qui en démontre l'efficacité clinique.

Une autre mesure procédurale égalitaire consiste en l'utilisation d'un outil d'évaluation intégré au protocole. Les lignes directrices de l'État de New York (20) utilisent le *Sequential Organ Failure Assessment* (SOFA), et le protocole ontarien (21) utilise plusieurs outils d'évaluation comme *The Trauma and Injury Severity Score* (TRISS), le score *Pro-Vent*, le *Impact Score*, etc.

Par leur existence même, les protocoles imposent des mesures égalitaires dans l'accès aux soins en période de limites de ressources. Ceci est encore plus clair quand un protocole est imposé à tous les hôpitaux par décret gouvernemental, dans un contexte de ressources insuffisantes⁶, en termes de lits de soins intensifs et de respirateurs. Contrairement à des lignes directrices qui sont plutôt un guide pour les professionnels de la santé qui sont à la recherche d'indications pour résoudre les problèmes créés par la limite des ressources, le décret impose l'application du protocole. Que les protocoles répondent aux exigences d'égalité devant la règle constitue la première condition d'équité, en assurant une impartialité. Ce n'est cependant pas une condition suffisante pour favoriser l'équité dans l'allocation des ressources et favoriser l'accès à des traitements pour ceux qui le nécessitent. La deuxième condition à remplir pour qu'il y ait équité consiste à répondre adéquatement aux besoins de santé.

⁵ L'outil présenté dans le détail en Annexe C correspond généralement aux critères du protocole ontarien, mais une note autorise les outils validés et utilisés dans chacun des établissements comme le SOFA, le MODS ou l'Apache.

⁶ Au Québec, le protocole de priorisation s'applique quand il y a surcharge de 150 à 200% de la capacité d'accueil de l'unité des soins intensifs.

Les protocoles et la réponse aux besoins de santé

Le critère de justice distributive le plus égalitaire dans le domaine de la santé, en comparaison avec des critères basés sur l'utilité ou le mérite⁷, c'est le traitement effectué en fonction du besoin. Le besoin diffère du désir ou des volontés des personnes en cause; il doit être évalué par un professionnel de la santé, un médecin dans le cas qui nous occupe. Ainsi, c'est la compétence médicale qui sert à établir le diagnostic et à juger de la pertinence d'avoir recours à des soins intensifs et à des respirateurs. Les critères d'inclusion pour l'accès aux services dans le cas de la COVID-19 sont la détresse ou la défaillance respiratoire sévère nécessitant une assistance respiratoire invasive et l'hypotension (21). Cette évaluation applique les principes éthiques de bienfaisance, de *caring* et de justice en termes d'équité. En contexte hospitalier équitable, tous ceux qui répondent aux critères d'inclusion peuvent avoir accès aux ressources, en fonction de leurs besoins et les critères médicaux sont des facteurs égalitaires puisqu'ils sont les mêmes pour tous ceux qui se qualifient. Un protocole qui fait plus de place à l'expertise médicale clinique est une meilleure réponse aux besoins individuels que l'intervention d'un comité qui n'aurait pas accès directement aux patients.

Le Ventilator Allocation Guidelines

Le protocole de triage exposé dans les Lignes directrices de l'État de New York (20) propose un triage en trois temps en privilégiant ceux dont la vie pourra vraisemblablement être préservée par l'utilisation des soins intensifs et des respirateurs. Dans le but de sauver plus de vies, la première étape de triage identifie les patients qui pourront survivre aux traitements de soins intensifs et à l'utilisation du respirateur. Sont éliminés ceux qui ne survivraient pas, même avec des soins intensifs et l'utilisation d'un respirateur, et indépendamment de leur atteinte aiguë; on élimine aussi ceux qui n'ont pas besoin des soins intensifs et du respirateur pour survivre. Cette première sélection évite l'acharnement thérapeutique sur des personnes qui décéderont de toute façon, quels que soient les moyens employés et sur des personnes qui pourront s'en remettre sans l'utilisation des techniques de maintien des fonctions vitales. C'est la condition de santé évaluée par un médecin qui détermine l'accès ou non à des soins intensifs et à des respirateurs à partir d'une évaluation de la survie à court terme sur la base de critères médicaux.

La deuxième étape de sélection évalue le risque de mortalité à l'aide du *Sequential Organ Failure Assessment* (SOFA). Cet outil d'examen du risque repose sur l'examen clinique du fonctionnement de six organes et systèmes essentiels : les poumons, le foie, le cerveau, les reins, la coagulation et la pression sanguine. Pour chacun de ces organes ou systèmes, sont indiqués quatre niveaux d'atteintes pour un total de 24. Si aucun organe ou système n'est atteint de manière irrémédiable, le score est de 0, si tous les organes sont gravement atteints, le score est de 24. Le classement gradué correspond à des couleurs. Le rouge indique un traitement prioritaire, le jaune un niveau intermédiaire et le bleu un plus bas niveau. Le vert indique que la personne n'a pas besoin du respirateur pour survivre. Il n'y a aucune référence à l'âge des patients dans cet outil. Des évaluations subséquentes peuvent entraîner un changement dans l'évaluation de la priorité d'accès à une technique de ventilation. C'est l'officier de triage qui donne accès au traitement en utilisant le score SOFA et l'évaluation médicale effectuée à l'étape 1. Le score SOFA indique non seulement le nombre d'organes atteints, mais aussi la gravité de l'atteinte et l'ampleur de l'amélioration ou de la détérioration, tout en apportant un indicateur de survie. S'il arrive que plusieurs personnes se qualifient également sur le plan clinique pour avoir accès aux soins intensifs et aux respirateurs, un processus de randomisation⁸ est utilisé.

La troisième étape consiste en une évaluation de l'efficacité de la technique de ventilation au regard de l'amélioration ou non de l'état de la personne qui a pu avoir accès à des soins intensifs. Cette évaluation s'effectue, avec le SOFA, après 48 et 120 heures d'utilisation de la technique de ventilation. Comparée à l'évaluation initiale, elle sera déterminante dans la décision de continuer ou de cesser l'utilisation du respirateur. Des évaluations doivent être effectuées régulièrement parce que ceux dont l'état ne s'améliore pas en temps réel devront laisser leur place à des personnes en attente du traitement.

L'assignation ou le retrait d'un lit de soins intensifs est fait par l'officier ou le comité de triage, mais l'évaluation clinique est effectuée par le médecin traitant à toutes les étapes du triage. C'est lui qui évalue le pronostic de survie. De plus, le score SOFA est calculé à partir de facteurs cliniques issus des évidences médicales disponibles, et non sur des critères subjectifs comme la qualité de vie (20) ou sur des statistiques de survie selon le type d'atteintes. De plus, les décisions de triage tiennent compte à toutes les étapes de la condition de santé des patients et sont basées sur des données et des indicateurs cliniques qui déterminent le degré de sévérité et le nombre d'organes et de systèmes atteints, de même que les améliorations ou détériorations de la santé de chacun avec l'utilisation du respirateur (20).

Le Clinical Triage Protocol for Major Surge in COVID Pandemic

Le Protocole ontarien ne cache pas sa visée utilitariste : « le but général du système de triage est de minimiser la mortalité et la morbidité pour la population en général, s'opposant au risque individuel de mortalité et de morbidité »⁹ (21, p.2). Il s'agit de la solution de dernier recours, quand les services ne peuvent plus répondre à la demande. Le *Clinical Triage Protocol for Major Surge in COVID Pandemic* de l'Ontario, tout comme le Protocole québécois, s'applique selon trois niveaux de sélection. Au premier niveau, les personnes qui sont exclues sont celles dont le pronostic de mortalité est évalué à 80 % durant l'année

⁷ Quand on propose de traiter les soignants en priorité en cas d'égalité dans l'évaluation de la survie, cette mesure peut être justifiée de manière utilitariste (retour au travail le plus rapidement possible) ou de manière à tenir compte de leur mérite d'avoir fait face à un contexte de travail difficile.

⁸ Randomisation : attribution au hasard. Les protocoles étudiés n'indiquent pas le moyen utilisé pour effectuer la randomisation.

⁹ "The overall purpose of a triage system is to minimize mortality and morbidity for a population overall, as opposed to individual mortality and morbidity risk".

qui suit. Si la surcharge est encore trop importante, les deuxième et troisième niveaux sont plus stricts, éliminant les personnes dont la prédiction de décès est respectivement $> 50\%$ et $> 30\%$ au cours de l'année suivante.

Après que le médecin traitant, intensiviste ou urgentiste, ait évalué l'état de santé des personnes qui répondent aux critères d'accès à des soins intensifs (insuffisance respiratoire, hypotension), il utilise un protocole d'évaluation pour repérer les personnes qui ne survivraient pas à leur atteinte ou qui n'y survivraient que sur une courte période de temps, à partir des critères d'exclusion suivants¹⁰ : 1) traumatisme grave avec une mortalité prévue de plus de 80 %, calculé à partir du score TRISS; 2) brûlures graves incluant deux des paramètres suivants : personne de plus de 60 ans, plus de 40 % de la surface corporelle totale affectée, brûlure d'inhalation 3) arrêt cardiaque; 4) atteinte cognitive sévère due à une maladie progressive; 5) maladie neurovégétative irréversible à un stade avancé (maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique); 6) cancer métastatique; 7) déficience immunologique irréversible et avancée; 8) maladie neurologique grave; 9) défaillance organique terminale concernant le cœur, le poumon et le foie; 10) score de fragilité clinique ≥ 7 ; 11) chirurgie palliative électorale; 12) personne qui a bénéficié des soins intensifs pendant 14 jours en utilisant un score *ProVent* de 4-5; 13) jugement clinique à l'effet que la personne a plus que 80 % de chances de mourir à cause de son atteinte critique ou sans égard pour son atteinte critique (21).

Le protocole québécois reprend généralement les mêmes indicateurs à quelques exceptions près¹¹, en les nommant diagnostics et paramètres cliniques au lieu de critères d'exclusion. En Ontario, comme au Québec, la présence d'un seul de ces critères engendre un refus d'accès à des soins intensifs ou dans le cas du critère 12, l'arrêt des soins intensifs. Par la suite, en cas d'égalité dans le calcul des indicateurs de survie, c'est la randomisation qui est utilisée dans le protocole ontarien, tandis qu'au Québec, c'est d'abord le cycle de vie, puis la priorité aux soignants et enfin, la randomisation qui sont progressivement utilisés comme critères d'exclusion, si nécessaire. Les niveaux du triage ne sont pas nécessairement à mettre en place de façon consécutive et le choix du niveau s'effectue en fonction de la courbe d'éclosion du virus.

Le critère de l'âge

Le critère de l'âge est présent dans plusieurs des critères d'exclusion. Le score TRISS (*Trauma and Injury Severity Score*) a pour but d'évaluer le taux de survie des personnes atteintes de blessures graves et traumatiques. Il tient compte de l'âge, de la profondeur du coma (*Glasgow*), de la pression sanguine systolique, de la fréquence respiratoire, et de la sévérité de la blessure. L'âge entre dans les calculs pour les personnes de 55 ans et plus (29). Quand le diagnostic est lié à des brûlures graves, l'âge de 60 ans et plus peut être un critère d'exclusion avec un des deux critères suivants: 40 % de la surface corporelle affectée ou brûlures d'inhalation qui entraînent une insuffisance respiratoire hypoxémique. Enfin, l'âge est lié au score de fragilité ≥ 7 dans le Protocole québécois, car l'échelle ne s'applique qu'aux personnes âgées de 65 ans et plus, à la première étape, et aux personnes âgées de 50 ans et plus, à la deuxième étape. Dans ces échelles médicales, l'âge est lié à une condition de santé gravement atteinte. Il n'est pas utilisé en tant que simple critère social.

Contrairement au Protocole ontarien qui utilise le critère égalitaire de la randomisation quand la surcharge est toujours trop élevée, le Protocole québécois préconise le cycle de vie comme critère d'accès aux soins intensifs pour ceux qui ne sont pas éliminés à l'étape d'évaluation clinique, qui présentent un pronostic similaire et qui sont trop nombreux pour le nombre de lits et d'appareils disponibles. L'explication apportée en faveur de l'utilisation de ce critère dans ce protocole fait référence à une « équité intergénérationnelle » présentée comme un droit individuel égalitaire de vivre sa vie. En fait, cette pratique consiste à donner priorité aux plus jeunes aux dépens des plus vieux; c'est l'âge qui est utilisé comme critère social d'exclusion, et donc comme critère discriminatoire, au sens des Chartes. Les auteurs s'en défendent en argumentant qu'il ne s'agit pas de discrimination, parce que ce critère intervient après une première étape de sélection basée sur l'évaluation clinique. Cependant, d'une part, l'évaluation clinique est effectuée sur la base de critères d'exclusion, d'autre part, quelle que soit l'interprétation qu'on en donne, l'âge, dans ce cas, n'est pas lié à une condition de santé; il est un critère social discriminatoire qui, même en situation de pandémie, ne se justifie pas aux yeux des lois, ni de l'éthique médicale, pas plus que les autres critères qui s'appliqueront par la suite : priorité aux soignants (critère basé sur l'utilité) et randomisation (critère basé sur le hasard). L'utilisation du critère social de l'âge ne saurait se justifier éthiquement, parce qu'il n'est pas équitable : il n'est pas basé sur le besoin et il est discriminatoire envers les personnes plus âgées qui ont des conditions de santé similaires à celles des jeunes qui seront privilégiés.

COMPARAISON DES PROTOCOLES DE TRIAGE

Les deux types de protocoles ont des ressemblances. Chacun d'eux a comme objectifs de sauver plus de vies, ce qui en soi est un critère utilitariste. Dans tous les protocoles, c'est un comité de triage qui, indépendamment des cliniciens, intensivistes et infirmières au chevet, décide ultimement de l'application du protocole de priorisation. Selon les Lignes directrices de l'Université de Pittsburgh en matière de soins critiques en situation d'urgence de santé publique (30), un comité de triage indépendant favorise l'objectivité, évite les conflits d'engagements envers les patients et l'organisation, et minimise la détresse morale, chez les médecins et soignants, pour qui c'est émotionnellement difficile de cesser un traitement qui maintient les

¹⁰ Tous les détails de chaque indicateur ne sont pas mentionnés ici.

¹¹ Le critère 7 de déficience immunologique avancée et irréversible a été retiré du Protocole québécois. Un délai de 21 jours au lieu de 14 jours est accordé à celui ou celle qui est sous ventilation mécanique et qui a un score *ProVent* de 4-5. Les personnes en attente d'un don d'organes ne sont pas exclues, contrairement aux personnes qui sont sous oxygène de façon permanente à domicile. Enfin, le critère 8 du Protocole québécois qui correspond au critère 12 du Protocole ontarien à la différence qu'un délai maximal de 21 jours au lieu de 14, y est mentionné comme critère d'arrêt des soins intensifs.

fonctions vitales. Le protocole québécois, dans sa première version¹², insiste sur l'importance de préserver les intervenants directs du fardeau imposé par les choix difficiles et les libère de leur responsabilité éthique et légale en cette matière. Dans la deuxième version, c'est toutefois le médecin traitant qui informe le patient ou ses proches des décisions du Comité de priorisation. En situation normale, le comité ne serait que consultatif et non décisionnel, le médecin conserverait sa pleine autonomie, plutôt que d'être simple porteur de la décision du comité. Peu importe le protocole qui serait utilisé au Québec, le médecin ne peut être écarté légalement et déontologiquement de son autonomie décisionnelle par un simple document administratif. Tout protocole qui nierait l'autonomie décisionnelle d'un médecin devrait faire l'objet d'un décret gouvernemental spécifique.

Tous les protocoles étudiés utilisent la randomisation en dernier recours. Il s'agit d'un processus procédural égalitaire et impartial, mais non équitable au sens où il fait fi des besoins individuels. La randomisation serait éthiquement inacceptable à une première étape de triage, parce qu'elle ferait fi de l'évaluation clinique. Cependant, quand les critères cliniques d'accès aux soins intensifs ont été utilisés dans une première sélection et que les candidats sont toujours trop nombreux pour les ressources disponibles, alors la randomisation, qui respecte une des conditions d'équité par son impartialité, serait plus éthiquement acceptable.

Avant d'exercer une randomisation, le protocole québécois adopte une approche utilitariste dans le choix des candidats qui ont des indicateurs de survie similaires en ayant recours au cycle de vie, ce qui favorise les plus jeunes. De plus, on y fait référence nommément à la valeur instrumentale des soignants qui auront priorité en cas de scores égaux pour les candidats aux soins intensifs et aux respirateurs « pour assurer que les soins et services essentiels continuent à être fournis » (23, p.22). Il s'agit encore là d'une discrimination en fonction d'un critère social, en l'occurrence le type de travail. D'une part, ceux qui pourraient être favorisés par cette mesure ne seraient pas nécessairement en condition par la suite de retourner au travail pour avoir soin des autres; d'autre part, sur quelle base choisir ceux qui auraient accès aux soins intensifs en fonction de ce critère, puisque de très nombreux travailleurs de la santé et autres types de travailleurs auxquels s'ajoutent des bénévoles, tiennent un rôle essentiel dans la gestion de la pandémie? (20)

Les protocoles ontariens et québécois s'appuient davantage sur une approche de santé publique en utilisant, parmi d'autres indicateurs, des données issues d'analyses statistiques pour évaluer la durée de survie, en tenant compte de l'âge des patients. À l'opposé, le protocole new-yorkais, avec le SOFA, se base sur l'évaluation clinique individuelle, sans référence à l'âge des patients (31). Par ailleurs, le protocole new-yorkais inclut une évaluation de l'efficacité technique des soins intensifs en temps réel après 2 et 5 jours, alors que les protocoles ontarien et québécois accordent respectivement une limite de 14 et 21 jours pour l'évaluation de l'efficacité du traitement, à tous les niveaux¹³. Le protocole new-yorkais permet à un plus grand nombre de personnes d'accéder à des soins intensifs par ses critères d'accès, mais comme l'évaluation de l'efficacité technique s'effectue à court terme (2 et 5 jours) après l'entrée aux soins intensifs, ceux qui en auraient tiré un bénéfice à plus long terme des traitements intensifs reçoivent leur congé et se verront offrir d'autres types de soins¹⁴. Il faut considérer cependant, qu'un séjour prolongé sous respirateur implique de graves séquelles (33,34).

Les deux types de protocoles ont leurs limites. De l'avis même des auteurs du protocole ontarien, la troisième étape de triage qui élimine les personnes qui ont 30 % de chance de décéder dans l'année qui suit, peut difficilement s'effectuer sur la base de l'utilité. Ils sont d'avis que les décisions de triage doivent être basées sur des considérations cliniques et pas uniquement sur des facteurs démographiques ou socio-économiques (21). Comme on peut le constater, plusieurs scores proposés par les protocoles ontarien et québécois se basent sur des statistiques et ces dernières ne concernent que des moyennes. Ces scores ne reflètent pas l'état de santé de chacun des individus en attente de traitement. Rien ne nous dit où se situe l'individu en cause par rapport à la moyenne. Seule l'évaluation clinique effectuée par un médecin compétent, à partir de ses connaissances et de son expérience, pourra évaluer un pronostic qui comporte aussi une part d'incertitude, mais qui a le mérite de concerner l'individu qui nécessite un accès aux soins et non une courbe ou une moyenne.

Gabbe et ses collègues (35) reprochent au TRISS ne de pas considérer la large part d'incertitude dans la prédiction de survie individuelle effectuée à partir d'une prédiction établie pour un groupe. On peut en dire autant de tous les critères d'exclusion qui se fondent sur des statistiques. En fait, dans le TRISS, l'âge est utilisé pour témoigner des caractéristiques propres à chacun (36), en tenant pour acquis que les personnes âgées sont plus atteintes de comorbidités, ce qui correspond à une réalité populationnelle qui ne se confirme pas nécessairement au niveau clinique pour chacun des individus. La même réflexion peut être faite à propos des grands brûlés. Sont exclues des personnes de plus de 60 ans avec 40 % du corps atteint ou des brûlures d'inhalation; cela ne signifie pas qu'une personne de 62 ans ne pourraient pas s'en sortir avec le traitement approprié. Les compilations de la santé publique sont de bons indicateurs populationnels, mais elles ont leurs limites quand elles sont appliquées au triage de ressources limitées dans le domaine de la santé. De plus pour Les lignes directrices de l'École de médecine de l'Université de Pittsburgh (30), l'utilisation de critères d'exclusion est une pratique discriminatoire parce qu'elle

¹² La première version parue en mars 2020 avait pour titre : *Triage pour l'accès aux soins intensifs (adultes et pédiatriques) et l'allocation des ressources telles que les respirateurs en situation extrême de pandémie*.

¹³ Ces protocoles incluent trois niveaux de sélection : voir p.8.

¹⁴ Une étude de Wunsch et ses collègues (31) effectuée sur une cohorte de 40 439 personnes ayant été placés sous respirateur durant 61.7 heures en moyenne en 2014-2015 montre que 56,2 % ont eu leur congé de l'hôpital. On ne peut cependant pas généraliser cette information à la pratique en tant de pandémie de COVID-19, parce que de nombreux facteurs entrent en ligne de compte : gravité de la maladie, personnel en nombre suffisant et formé en soins intensifs, techniques disponibles. Une étude de Yang et al. (32) effectuée à l'Hôpital Général Juif de Montréal, auprès de 106 patients atteints de COVID, indique l'utilisation de différents moyens, dont l'intubation endotrachéale, la ventilation par canulation nasale, le positionnement ventral. Le taux de décès aux soins intensifs a été de 17 %, ce qui est bas par rapport aux taux de survie moyen aux soins intensifs.

élimine d'emblée des personnes qui, en situation normale, auraient accès à des soins intensifs ; les critères d'exclusion sont trop rigides pour s'adapter à des fluctuations dans la demande en situation de crise et ils ne respectent pas un principe fondamental de la santé publique qui indique d'utiliser les moyens qui restreignent le moins la liberté individuelle pour accomplir les buts de la santé publique.

Quant au SOFA inclus dans les Lignes directrices de l'État de New York, on reconnaît que c'est un outil simple à utiliser qui contient peu de variables et tests de laboratoire et dont le score est facile à compiler par simple addition (20). Au lieu de procéder par exclusion, l'outil s'applique à chacun des individus en additionnant le nombre et la gravité des atteintes, en tenant compte des comorbidités. De cette façon, il apporte une évaluation clinique cohérente pour l'allocation des respirateurs. On lui reproche cependant de ne pas être assez sensible aux différences entre des candidats qui ont le même statut (37), par exemple ceux qui ont un code rouge ou ceux qui ont un score $SOFA \leq 7$ sur une possibilité de 24. Plus le chiffre est élevé, indiquant un plus grand nombre d'organes et de systèmes atteints, moins la personne se qualifie pour avoir accès aux soins intensifs et à un respirateur. Il est clair que le protocole présenté dans les Lignes directrices de l'État de New York est plus centré sur le patient et en ce sens, il ajoute une perspective équitable en termes de réponses aux besoins dans une structure utilitariste. Cependant, le SOFA base son évaluation sur la survie à court terme; en témoigne l'évaluation qui est faite après 2 et 5 jours de traitements intensifs. Or des personnes pourraient éventuellement améliorer leur condition à plus long terme, mais elles devront céder leur place et n'auront pas accès aux traitements qui peut-être leur auraient permis de survivre. Celles qui ont un score élevé et qui ne se qualifieront pas pour le traitement ou encore celles chez qui le traitement sera cessé, parce que l'essai du traitement ne démontre pas son efficacité, se verront offrir d'autres types de traitements et éventuellement des soins palliatifs.

Les protocoles étudiés insistent sur l'importance de consulter le patient (ou ses proches en cas d'inaptitude) pour connaître ses volontés de fin de vie. Mais il n'est pas question, dans les protocoles canadiens étudiés, des obligations éthiques et légales à respecter les volontés d'une personne qui refuserait l'utilisation du respirateur dans des Directives médicales anticipées (DMA) au Québec, ou qui aurait manifesté autrement ses volontés de fin de vie, dans un mandat ou un Durable Power of Attorney en Ontario, par exemple. S'il y a une obligation légale au Québec pour les médecins de consulter le Registre des DMA, il est possible que, dans une situation d'urgence, le temps manque. De plus, il y a une grande inégalité dans la consultation des DMA effectuée par les médecins selon leur établissement et leur région (38). Il serait donc approprié de confier au comité de triage la consultation du Registre des DMA et du mandat figurant au dossier du patient. Quoi qu'il en soit, la prescription d'un Niveau d'intervention médicale (NIM) devrait être faite le plus tôt possible dans l'épisode de soin et être respectée par le comité de triage. L'urgence ne justifierait pas l'absence de consultation du patient ou de ses proches en cas d'inaptitude, si le temps le permet, avant de procéder à l'utilisation de techniques qui imposent un fardeau à la personne en cause, durant le traitement et par la suite dans le cadre d'une réadaptation.

CONCLUSION

Le but de cet article était d'examiner les protocoles de triage en fonction des critères d'équité et d'utilité. D'autres enjeux éthiques en situation de pandémie n'ont pas été traités comme le manque de personnel infirmier formé en soins intensifs, le manque d'effectifs pour cause de maladie, le manque des dispositifs de protection adéquats, ou l'efficacité comparée des traitements et des techniques utilisées. Ce que cette étude met en évidence, c'est la difficulté de respecter les principes d'éthique de la santé, notamment la bienfaisance et l'équité, dans l'application des protocoles de triage. On a pu constater que d'appliquer des protocoles instaure une égalité dans l'accès aux services, mais pour que l'allocation des ressources soit équitable, il faut de surcroît répondre aux besoins de santé, ce qui s'oppose à une priorisation effectuée à partir de critères strictement sociaux, comme ceux du cycle de vie ou d'utilité fonctionnelle. Cependant, en période de pandémie, il faut faire des concessions éthiques pour atteindre les objectifs de la santé publique : sauver plus de vies. Il est plus équitable de considérer non seulement les besoins populationnels, mais aussi les besoins individuels. Les protocoles qui arrivent à concilier les deux sont les plus éthiques dans les circonstances. L'analyse des protocoles nous a montré que l'utilisation du score SOFA par le Protocole de l'État de New York tient compte davantage des besoins individuels que les protocoles ontariens et québécois qui ont des visées clairement populationnelles en s'appuyant sur des critères d'exclusion basés sur des statistiques de survie, et, en dernier recours dans le Protocole québécois, sur des critères nettement utilitaristes comme le cycle de vie et la priorité aux soignants. De ce point de vue, le SOFA opère une sélection plus équitable du fait que le triage s'opère sur la seule base des critères cliniques, indépendamment de toute forme de critères sociaux comme l'âge ou le type d'emplois.

RÉFÉRENCES

1. Baker R, Strosberg M. [Triage and equality : An historical reassessment of utilitarian analyses of triage](#). Kennedy Institute of Ethics Journal. 1992;2(2):103-123.
2. de Larrey DJ. Campaigns of Russia, Germany, and France. Trad. par JC Mercer. Philadelphia: Carey & Lea; 1982.
3. McCormick TR. [Ethical Issues in caring for patients with renal failure](#). American Nephrology Nurses' Association Journal. 1993;20(5):549-555.
4. Fox R, Swazey J. The courage to fail: A social view of organ transplant and dialysis. Chicago: Chicago University Press; 1978.
5. Fox R, Swazey J. [Leaving the field](#). Hastings Center Report. 1992;22(5):9-15.
6. Alexander S. [They decide who lives who dies](#). Life Magazine. 1962;53:102-125.

7. Emanuel EJ, Persad G, Upshur R. et al. [Fair allocation of scarce medical resources in the time of Covid-19](#). NEJM. 2020;382:2049-2055.
8. Emanuel EJ, Wertheimer A. [Who should get influenza vaccine when not all can?](#) Science. 2006;312(5775):854-855.
9. Gouvernement de Canada. [Chartes canadienne et des droits et libertés](#). Ottawa; 1993.
10. Gouvernement du Québec. [Chartes des droits et libertés de la personne](#). C-12. Québec; 31 oct 2020.
11. Nations Unies. [La Déclaration universelle des droits de l'homme](#). 10 déc. 1948.
12. Hume D. An enquiry concerning the principles of morals. Oxford: Oxford University Press; 1957 (1777).
13. Mill JS. Utilitarianism. New York: Bobs-Merrill; 1971 (1863).
14. Saint-Arnaud J. L'éthique de la santé. Pour une éthique intégrée dans les pratiques infirmières. 2^e Éd. Montréal : Chenelière Éducation; 2019.
15. Saint-Arnaud J. Repères éthiques pour les professions de la santé. Montréal : Liber; 2019.
16. Meghani SH, Gallagher RM. [Disparity vs inequity: Toward reconceptualization of pain treatment disparities](#). Pain Medicine. 2008;9(5):613-23.
17. Daniels N. Is there a right to health care and, if so, what does it encompass? Dans : Contemporary Issues in Bioethics, TL Beauchamp, L Waters (eds.). Belmont (CA): Thompson Wadsworth; 2003. p. 46-52.
18. Veatch RM. Justice the basic social contract, and health care. Dans : Contemporary Issues in Bioethics. TL Beauchamp, L Waters (eds.). Belmont (CA): Thompson Wadsworth; 2003. p. 53-58.
19. Elster J. Éthique des choix médicaux. Dans : Éthique des choix médicaux. J Elster, N Herpin (eds.). Paris: Actes Sud; 1992. p. 11-61.
20. New York State Task Force on Life and the Law. New York State Department of Health. [Ventilator Allocation Guideline](#). Nov 2015.
21. Ontario Health. [Clinical triage protocol for major surge in COVID Pandemic](#). 28 Mar 2020.
22. Perelman Ch. De la justice, dans Justice et raison. Bruxelles : Éditions de l'Université de Bruxelles; 1972. p. 8-80.
23. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. [Priorisation pour l'accès aux soins intensifs \(adultes\) en contexte extrême de pandémie](#). Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques. 11 fevr. 2020.
24. Dahine J. [Le triage et le transfert de patients aux soins intensifs : Une revue systématique des critères de sélections](#). Mémoire de maîtrise, École de santé publique : Université de Montréal; 2018.
25. Boumendil A, Angus DC, Guionneau AL, et al. [Variability of intensive care admission decisions for the very elderly](#). Plos One. 2012;7(4):e34387.
26. Meadow W, Pohlman A, Frain L, et al. [Power and limitations of daily prognostications of death in the medical intensive care unit](#). Critical Care Medicine. 2011;39(3):474-479.
27. Frick S, Uehlinger DE, Zuercher Zenklusen RM. [Medical futility: Predicting outcome of intensive care unit patient by nurses and doctors. A prospective comparative study](#). Critical Care Medicine. 2003;31(2):456-461.
28. Brannen AL, Godfrey LI, Goetter WE. [Prediction of outcome from critical illness. A comparison of clinical judgement with a prediction rule](#). Archives of Internal Medicine. 1989;149(5):1083-1086.
29. [Trauma injury severity score \(TRISS\) calculator](#). TheCalculator.co; 5 Apr 2016
30. White DB, Katz M, Luce J, Lo B. [Allocation of scarce critical care resources during a public health emergency](#). Department of Critical Care Medicine, School of Medicine, University of Pittsburgh. 23 Mar 2020.
31. Wunsch H, Hill AD, Bosch N, et al. [Comparison of 2 triage scoring guidelines of allocation of mechanical ventilators](#). JAMA Network Open. 2020;3(12):e2029250.
32. Yang SS, Lipes J, Dial S, et al. [Outcomes and clinical practice in patients with COVID-19 admitted to the intensive care unit in Montréal, Canada: A descriptive analysis](#). CMAJ Open. 2020;8(4):E788-E795.
33. Bouthillier ME, Dahine J. [Des interprétations erronées du protocole de triage du Québec](#). Policy Options/Options politiques. 7 juil 2020.
34. Moreau M. [Les soins intensifs](#). Bureau de l'Éthique de la Faculté de médecine, Université de Montréal. 14 fevr. 2021.
35. Gabbe BJ, Cameron P, Wolfe R. [TRISS: Does it get better than this?](#) Academic Emergency Medicine. 2004;11(2):181-186.
36. Kilgo PD, Meredith JW, Osler TM. [Incorporating recent advances to make the TRISS approach universally available](#). Journal of Trauma Injury, Infection, and Critical Care. 2006;60(5):1002-8.
37. Winsor S, Bensimon SM, Sibald RW, et al. [Identifying prioritization criteria to supplement critical care triage protocols for the allocation of ventilators during a pandemic influenza](#). Healthcare Quarterly. 2014;17(2):44-51.
38. Commission sur les soins de fin de vie. [Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020](#). Gouvernement du Québec; 2020.

Principles of equity and utility in allocating limited resources in pandemics

The COVID-19 pandemic brings to the fore the ethical issue of allocating limited resources, in terms of access to intensive care and ventilators. This context raises important ethical questions since some people will not survive because they will lack access to these resources, despite meeting the usual inclusion criteria for access to such services. The ethical question is the following: what ethical principles should be used to decide who should have priority for ICU intervention when resources are insufficient to meet everyone's needs? Should equity, which is what is normally applied in clinical practice, have priority in access to care? Alternatively, should utility, which is the greatest good for the greatest number of people, and generally pertains to the domain of public health, be prioritized?

To discuss this issue, two historical triage reference cases, one based on an egalitarian principle of responding to needs, the other on a principle of social utility, are first presented. After having defined the conditions of equity as procedural equality and adequate response to needs, two types of protocols are studied, incorporating criteria related to equity or utility. We then compare the types of protocols to highlight their contribution and limitations in meeting population and individual needs. Finally, our study concludes with some recommendations, notwithstanding the difficulty of reconciling population and clinical objectives in a pandemic situation.

SOME HISTORICAL REFERENCES CONCERNING TRIAGE

Physicians have long been concerned with the criteria to determine who will have priority access to care and treatment among war wounded, victims of cataclysms or acts of terrorism, and victims of pandemics. The pandemic context has often been compared to that of the battlefield and, from the outset, triage¹⁵ has been associated with a utilitarian approach: the injured who received priority care are those who are least injured and who could return to the battlefield once they are healed. This was not the approach of Dr. Jean Dominique de Larrey, surgeon-in-chief of Napoleon's armies, who proposed a revolution in the Ancien Régime's ways of doing things by treating the most injured first, instead of giving priority to those who were more highly ranked (1,2). In so doing, he applied the egalitarian ideals of the French Revolution. This corresponds to the triage carried out today in emergency rooms and hospital intensive care units. It differs both from allocation according to the first come, first served principle, which corresponds to the waiting list in hospitals, or allocation by means of age and rank, which are social criteria, in contrast to the medical criterion of giving priority to the most affected, the ones in greatest need, in the sense that, without treatment, death follows.

In a situation of scarce resources, utilitarian criteria often take precedence; utilitarianism aims at the greatest good for the greatest number by favouring those who are most useful to society. When renal dialysis was opened to all patients with uremia, in the early 1960s, the Seattle Artificial Kidney Center had only nine machines. Questions were then raised about the criteria for choosing the patients who will have access to dialysis treatment. Two committees were created, and the evaluation of candidates was done in two stages:

- 1) medical evaluation: were excluded persons with diabetes, hypertension, pulmonary artery disease, and cerebrovascular disease; the committee automatically eliminated persons under 18 years of age and over 45 years of age;¹⁶
- 2) psychosocial and economic evaluation based on age, gender, marital status, number of dependents, income, training, employment and past achievements (3).

The first assessment was conducted by nephrologists, and the second by a committee of members of the public (a housewife, a businessman, and a worker's representative), a lawyer and two physicians who were not nephrologists. This committee made a selection by prioritizing those who were most useful to society: the father of the family over the bachelor, the worker over the unemployed or the criminal, the resident of Washington State over the resident from another state. Criticism came from all sides, particularly because, consciously or unconsciously, the members of this committee had chosen people who resembled themselves (4,5). In any case, only the better-off had access to dialysis at that time, since it cost \$10,000 per year for treatment.¹⁷

The harshest criticisms of what Shana Alexander (6) called the God Committee¹⁸ have come from philosophers and ethicists who advocated equality in the distribution of health resources over utilitarian criteria, which favour the greatest good for the greatest number, instead of focusing on individual rights and needs. From a utilitarian perspective, to promote the greatest good for the greatest number, the action or moral rule chosen ought to be the one that brings the greatest benefit and the least harm to all those who will be affected. Utilitarianism as a moral theory is based on the consequences of the action or rule. If the action or rule chosen brings more benefits than harm to the greatest number of people, or even the general population in a pandemic, it is morally good.

Utilitarian calculations are not absent from ethical analyses that propose triage protocols. Emanuel et al (7,8) present a utilitarian version of triage that is used in current protocols during the COVID-19 pandemic. They interpret the utilitarian

¹⁵ Triage: selection of patients for access to critical care and ventilator resources when there are insufficient resources for all those in need.

¹⁶ Age is misrepresented here as a medical criterion; we discuss this issue in a section on The Age Criterion.

¹⁷ Dialysis has been a government-funded program in the United States since 1973.

¹⁸ The name of the committee comes from the fact that its members decided who would die and who would live.

principle as saving the most lives by maximizing the number of years to live (7). This interpretation is contrary to the biomedical ethical principle of beneficence, which advocates first treating the sickest, i.e., those who are more at risk of dying, regardless of social or demographic considerations, a principle that Dr. de Larrey applied to the triage of war wounded and that is applied in normal times in emergency departments and in access to intensive care. According to Emanuel et al., it would be legitimate during a pandemic to maximize the number of patients “that survive treatment with a reasonable¹⁹ life expectancy and to regard maximizing improvements in length of life as a subordinate aim” (7, p.4); the latter criterion applies only if patients have an equivalent survival prognosis. From this point of view, the life cycle is used as a triage criterion. This principle is based on the idea that “each person should have an opportunity to live through all the stages of life (...) – to be a child, a young adult and to develop a career and family and to grow old – and to enjoy a wide range of opportunities during each stage” (8, p.854-855). The explanation given is presented as an egalitarian individual right to live one’s life, but in fact, this practice consists of favouring the youngest at the expense of the oldest; it is age that is used as a social criterion of exclusion and, therefore, as a discriminatory criterion, as defined by the Canadian and Quebec Charters of Human Rights and Freedoms (9,10) and the Universal Declaration of Human Rights (11). In addition, there is a criterion based on the instrumental value of the person, since for an equivalent prognosis, it consists of treating caregivers before others, for the reason that they are necessary for the treatment of infected persons (7). These criteria are utilitarian in nature because they favour those who are most useful to society.

UTILITARIAN AND EGALITARIAN THEORIES OF JUSTICE

For utilitarian theories (12,13), individual rights and needs only count in the balance if they coincide with the general interest which, in the case of these theories, corresponds to the sum of individual interests. Applied to the field of health resource allocation, the utilitarian approach focuses on the probability of survival of those who will be able to benefit from limited resources. In other words, it is not the need, as assessed by the physician, that counts, but rather the prognosis of survival and the number of years to live, according to statistical analysis. From this point of view, it is generally the youngest and least afflicted who have the best prognosis, so they would be given priority in the allocation of limited resources. While it could be ethically justified to apply the principle of utility in public health because of its population-based focus, it is unethical to apply this principle in the clinical assessment of individual needs.

Advocating prioritizing the needs of those most affected rather than those most useful to society implies a medical assessment of the individual’s health, which is not possible with a choice made on the basis of age, rank, or any other social criterion, including the criterion of utility. In fact, equity in egalitarian terms is defined according to two conditions:

- 1) the application of the same rule for all those who qualify, and
- 2) an adequate response to health needs.

Need is the criterion for egalitarian distributive justice in health care and it benefits from a broad consensus in applied ethics (14-19).

EQUITY AND UTILITY IN TRIAGE PROTOCOLS AND GUIDELINES FOR ACCESS TO CRITICAL CARE AND VENTILATORS

To illustrate the criteria of equity and utility in protocols in use in North America, we refer to two types of protocols: *The New York State Allocation Guidelines* (20) and the *Ontario Clinical Triage Protocol for Major Surge in COVID Pandemic* (21), from which the Quebec Protocol was derived. These protocols establish the use of common rules for the hospitals and centres that apply them, imposing equal conditions of access to services and thus conditions of impartiality. This procedural equality is expressed in various measures that these protocols and guidelines implement.

Applying the same rules as a condition of impartiality

When the same protocol is applied in all establishments in a region, or even a country, it is an essential condition for equality of treatment for the people living in this territory. If each establishment had its own protocol, there would be no equality of treatment across a territory. The larger the group to which the protocol applies, the more equal it is for all persons requiring treatment. We can speak here of equality before the rule, by analogy to equality before the law (22). In Quebec, for example, if necessary, the Ministry of Health and Social Services can impose the protocol entitled: *Priorisation pour l'accès aux soins intensifs (adultes) en contexte extrême de pandémie* (23) at the regional level. This establishes a necessary condition for equal treatment for those needing intensive care in the same region. However, it seems that this protocol allows institutions to use different tools,²⁰ which would introduce a factor of inequality in access to intensive care.

Having a committee that enforces the rules of triage ensures impartiality that clinicians and caregivers may not necessarily have. Many studies show that there are wide variations in physicians’ decisions about access to critical care (24-28), particularly because it is impossible to determine a prognosis with precision and certainty, given that it is based on an assessment of future outcomes that are not all known nor foreseeable. Rather, it is the testing of a treatment that demonstrates its clinical efficacy.

¹⁹ The interpretation of the term “reasonable” is not clarified by the authors.

²⁰ The instrument detailed in Appendix C generally repeats the criteria of the Ontario protocol, but a note allows the use of validated tools used by institutions, such as SOFA, MODS or Apache.

Another egalitarian procedural measure is the use of an evaluation tool built into the protocol. The New York State Guidelines (20) use the *Sequential Organ Failure Assessment* (SOFA), and the Ontario protocol (21) uses many tools, such as *The Trauma and Injury Severity Score* (TRISS), the *Pro-Vent Score* or the *Impact Score*.

The very existence of these protocols imposes egalitarian measures for access to care in times of limited resources. This is even clearer when a protocol is imposed on all hospitals by a governmental decree, in a context of scarce or limited resources²¹ in terms of intensive care beds and ventilators. In contrast to guidelines, which are more of a guide for health care professionals looking for indications to solve problems created by resource limitations, the decree imposes the application of the protocol. Protocols meet the requirements of equality before the rule that is the first condition of equity. This is not, however, a sufficient condition to promote equity in the allocation of limited resources and access to treatment for those in need. The second condition for equity is that health needs must be adequately met.

Protocols and response to health needs

The most egalitarian criterion of distributive justice in the health domain, compared to criteria based on utility or merit,²² is treatment based on need. Needs differ from the desires or wishes of the people involved; they must be evaluated by a health professional, a physician in this case. Thus, medical competence is used to make the diagnosis and to judge the appropriateness of using intensive care and ventilators. The inclusion criteria for access to COVID-19 services are distress or severe respiratory failure, and hypotension (12). This assessment, followed by adequate treatment, respects the ethical principles of beneficence, caring and justice in terms of equity. In an equitable hospital setting, all those who meet the criteria for inclusion can access the needed resources, and the medical criteria are egalitarian factors since they are the same for all who qualify. A protocol that allows more room for clinical medical expertise is a better response to individual needs than the intervention of a committee that lacks direct access to patients.

The Ventilator Allocation Guidelines

The triage protocol outlined in the New York State Guidelines (20) proposes a three-step triage process, with a focus on those whose lives are likely to be preserved by the use of intensive care and ventilators. With the goal to save more lives, the first triage step identifies patients who are likely to survive intensive care and ventilator use. Those who would not survive, even with intensive care treatment and ventilator use, regardless of their acute disease, are eliminated; those who do not require intensive care treatment and ventilator use to survive are also eliminated. This first selection avoids overtreatment of people who will die regardless of the means used, and of people who will recover without the use of life-support techniques. It is the health condition assessed by a physician that determines access to intensive care and ventilators, based on an assessment of short-term survival using medical criteria.

The second selection stage assesses mortality risk using the SOFA. This risk assessment tool is based on a clinical examination of the function of six critical organs and systems: lungs, liver, brain, kidneys, coagulation and blood pressure. For each of these organs or systems, four levels of impairment are indicated for a total of 24. If no organ or system is irreparably damaged, the score is 0, compared to all severely damaged organs and systems with a score of 24. The graded ranking corresponds to colours. Red indicates priority treatment, yellow an intermediate level and blue a lower level. Green means that the person does not need a ventilator to survive. There is no reference to patient age in this tool. Subsequent assessments may result in a change in the assessment of priority of access to a ventilation technique. The Triage Officer provides access to treatment using the SOFA score and the medical assessment completed in stage 1. The SOFA score indicates not only the number of organs affected, but also the severity of the damage and the extent of improvement or deterioration, as well as providing an indicator of survival. If many individuals are equally clinically qualified to access intensive care and ventilators, a randomization²³ process is used.

The third stage is an evaluation of the effectiveness of the ventilation technique in terms of whether or not the condition of the person who was able to access intensive care has improved. This evaluation is carried out with the SOFA after 48 and 120 hours of use of ventilation. Compared to the initial assessment, this will be the determining factor in the decision to continue or discontinue ventilator use. Assessments must be made regularly because those whose condition does not improve in real time will have to give up their place to those awaiting treatment.

Assignment or removal of an intensive care bed is done by the triage officer or committee, but clinical assessment is done by the attending physician at all stages of triage; the attending physician assesses the prognosis for survival. Furthermore, the SOFA score is calculated from clinical factors derived from the available medical evidence, not from subjective criteria such as quality of life (20) or from survival statistics by type of disease. In addition, triage decisions take into account all stages of a patient's condition and are based on clinical data and indicators that determine the degree of severity and number of organs and systems affected, as well as the improvement or deterioration of each patient's health with ventilator use (20).

Clinical Triage Protocol for Major Surge in COVID Pandemic

The Ontario protocol does not hide its utilitarian goal: "The overall purpose of a triage system is to minimize mortality and morbidity for a population overall, as opposed to individual mortality and morbidity risk" (21, p.2). It is a solution of last resort,

²¹ In Quebec, the prioritization protocol is activated when there is an overload of 150 to 200% of intensive care capacity.

²² When it is proposed that caregivers be given priority in the event of a tie in survival assessment, this may be justified in a utilitarian manner (return to work as quickly as possible) or in a way that takes into account their merit for having coped with a difficult work environment.

²³ Randomization: random assignment. The protocols studied do not indicate the means by which randomization is performed.

when services can no longer meet the demand. The *Clinical Triage Protocol for Major Surge in COVID Pandemic* of Ontario, like the Quebec Protocol, is applied according to three levels of selection by exclusion. At the first level, people who are excluded are those whose prognosis of mortality is evaluated at 80% during the following year. If the overload is still too great, the second and third levels are more stringent, eliminating people with a prediction of death > 50% and > 30%, respectively, during the following year.

After the attending physician has assessed the individual health status of those who meet the inclusion criteria (respiratory insufficiency; hypotension), he uses the Triage Protocol to identify patients who would not survive the disease or would only survive it for a short period of time, based on the following exclusion criteria using 13 indicators:²⁴ 1) severe trauma with predicted mortality > 80%; 2) severe burns with any 2 of the following: age > 60 years of age, 40% total body surface area affected, and inhalation injury; 3) cardiac arrest; 4) severe cognitive impairment; 5) advanced irreversible neurodegenerative disease; 6) metastatic cancer; 7) advanced and irreversible immunological impairment; 8) a severe and irreversible neurological event with > 80% risk of death; 9) terminal organ failure; 10) a frailty index ≥ 7 due to progressive impairment; 11) elective palliative surgery; 12) being on mechanical ventilation for 14 days or more with a *ProVent Score* of 4-5; and 13) clinical judgment indicating a risk of death greater than 80% due to a critical illness or in the near future regardless of the critical illness (21).

With a few exceptions,²⁵ the Quebec protocol generally uses the same indicators, referring to them as diagnoses and clinical parameters instead of exclusion criteria. In both Ontario and Quebec, the presence of even one of these criteria results in denial of access to intensive care or, in the case of criterion 12, discontinuation of intensive care. In terms of equality in the calculation of survival indicators, the Ontario protocol uses randomization, while the Quebec protocol first uses the life cycle, then priority to caregivers, and finally randomization to choose among candidates with an equal score. The triage levels do not necessarily have to be implemented consecutively and the choice of level is based on the virus outbreak curve.

The age criterion

The age criterion is present in several of the exclusion criteria. The Trauma and Injury Severity Score (TRISS) is designed to assess the survival rate of people with severe and traumatic injuries. It takes into account age, depth of coma (GCS), systolic blood pressure, respiratory rate, and severity of injury. Age is included in the calculation for those 55 years of age and older (29). When the diagnosis is related to severe burns, being aged 60 and older may constitute an exclusion criterion with one of the two following criteria: 40% body surface area, or inhalation burns that result in hypoxemic respiratory failure. Finally, age is related to a frailty score ≥ 7 , in the Quebec Protocol, because the scale applies only to those aged 65 years and older in the first level and to those aged 50 years and older in the second level. In these medical scales, age is linked to a severely impaired health condition. It is not used as a simple social criterion.

Unlike the Ontario Protocol, which uses the egalitarian criterion of randomization when the overload is still too high, the Quebec Protocol uses life cycle as a criterion for access to intensive care for those who were not eliminated at the clinical assessment stage, who have a similar prognosis, and who are too numerous for the number of beds and equipment available. The explanation given for the use of this criterion in this protocol refers to “intergenerational equity” presented as individuals’ equal right to live their lives. In fact, this practice consists of giving priority to the youngest at the detriment of the oldest; age is thus used as a social criterion of exclusion, and therefore as a discriminatory criterion, in the sense of the Charters. The authors defend themselves by arguing that this is not unjust discrimination because this criterion comes after a first selection stage based on clinical evaluation. However, on one hand, the clinical evaluation is carried out on the basis of exclusion criteria and, on the other hand, whatever the interpretation, age, which is not linked to a health condition, is a discriminatory social criterion even in a pandemic situation. Such discrimination is not justified in the eyes of the law, nor in medical ethics, no more than the other criteria which would be applied subsequently: priority to caregivers (criterion based on utility) and randomization (criterion based on chance). The use of the social criterion of age cannot be ethically justified because it is not equitable: it is not based on need and discriminates against older people who have health conditions similar to younger people, who will be favoured.

COMPARISON OF TRIAGE PROTOCOLS

These triage protocols have similarities. Each has the objective of saving more lives, which in itself is a utilitarian criterion. In all of these protocols, apart from clinicians, intensivists, and nurses at the bedside, a triage committee ultimately decides how to apply the prioritization protocol. According to the University of Pittsburgh Guidelines (30), an independent triage committee aims to promote objectivity, avoiding conflicts of commitment to patients and organization, and reducing moral distress for physicians and caregivers who find it emotionally difficult to stop life-sustaining treatment. In its first version,²⁶ the Quebec protocol emphasized the importance of saving direct caregivers from the burden of making difficult choices and relieving them of their ethical and legal responsibility in this matter. In the second version, however, it is the attending physician who informs the patient or their next of kin of the decisions of the prioritization committee. In a normal situation, the committee would only be advisory and not decision-making, and the physician would retain full autonomy, rather than simply being the bearer of the

²⁴ The details for each indicator are not mentioned here.

²⁵ Criterion 7 of advanced and irreversible immunological impairment has been removed from the Quebec Protocol. A delay of 21 days instead of 14 days is granted to the person who is on mechanical ventilation and has a *ProVent score* of 4-5. People waiting for organ donation are not excluded, unlike people who are on oxygen permanently at home. Finally, criterion 8 of the Quebec Protocol corresponds to criterion 12 of the Ontario Protocol, with the difference that a maximum of 21 days instead of 14 is mentioned as the criterion for discontinuing intensive care.

²⁶ The first version published in March 2020 was entitled: *Triage pour l'accès aux soins intensifs (adultes et pédiatriques) et l'allocation des ressources telles que les respirateurs en situation extrême de pandémie.*

committee's decision. Regardless of the protocol used, the physician cannot be legally and deontologically removed from treatment decision-making by a simple administrative document. Any protocol that would deny a physician's decision-making autonomy should be subject to a specific governmental decree.

All the protocols studied use randomization as a last resort. It is an egalitarian and unbiased procedural process, but not equitable, in the sense that it ignores individual needs. Randomization would be ethically unacceptable at an initial triage stage because it would be ignoring the clinical assessment. However, when clinical criteria for access to intensive care have been used in the original selection and there are still too many candidates for the resources available, then randomization, which respects one of the conditions of equity through its impartiality, would be more ethically acceptable.

Prior to randomization, the Quebec protocol takes a utilitarian approach in selecting candidates with similar survival indicators by using the life-cycle criterion that favours the younger candidates. In addition, there is a specific reference to the instrumental value of caregivers who will be given priority in the event of equal scores for candidates for intensive care and ventilators, "to ensure that essential care and services continue to be provided" (23, p.22). Again, this is discrimination on the basis of a social criterion, in this case the type of work. On the one hand, those who might be favoured by this measure could not necessarily be in a position to return to work to care for others; on the other hand, why should those who would have access to intensive care be chosen on this basis, since so many health care workers and other types of workers such as care attendants, maintenance workers, and volunteers, play an essential role in managing the pandemic? (20)

The Ontario and Quebec protocols are based more on a public health approach, using, among other indicators, data from statistical analyses to assess survival time, taking into account the age of the patients. In contrast, the New York protocol, with the SOFA, is based on individual clinical assessment, without reference to patient age (31). Nevertheless, the New York protocol includes an evaluation of the technical effectiveness of intensive care in real time after 2 and 5 days, whereas the Ontario and Quebec protocols respectively allow a limit of 14 and 21 days for the evaluation of the effectiveness of treatment, at all levels.²⁷ The New York protocol allows more people to have access to intensive care through its access criteria, but since the evaluation of technical efficiency is done in the short term (2 and 5 days) after admission to the intensive care unit, those who would have benefited in the longer term from intensive treatment are discharged and offered other types of care.²⁸ It should be noted, however, that a prolonged stay on a ventilator implies serious sequelae (33,34).

Both types of protocols have their limitations. In the opinion of the authors of the Ontario protocol, the third level of triage, which eliminates people with a 30% chance of dying within a year, can hardly be done on the basis of utility. They believe that triage decisions should be based on clinical considerations and not solely on demographic or socioeconomic factors (21). As can be seen, many of the scores proposed by the Ontario and Quebec protocols are based on statistics, that only concern averages. These scores do not reflect the health status of each individual awaiting treatment. Nothing tells us where the individual in question is situated in relation to the average. Only a clinical assessment by a competent physician, based on his knowledge and experience, can evaluate a prognosis which, while still uncertain, has the merit of relating to the particular individual who requires access to care, rather than a curve or an average.

Gabbe and colleagues (35) criticize TRISS for not taking into account the considerable degree of uncertainty in predicting individual survival based on a group prediction. The same can be said for all exclusion criteria that are based on statistics. In fact, in TRISS age is used to reflect individual characteristics (36), with the assumption that older people have more comorbidities, which is a population reality that is not necessarily confirmed at the clinical level for each individual. The same reflection can be made about burnt victims. Excluded are individuals over 60 years of age with burns affecting 40% of the body or inhalation burns; this does not mean that a 62-year-old could not survive with appropriate treatment. Public health compilations are good population indicators, but they have their limitations when applied to triage limited health resources. Moreover, according to the University of Pittsburgh School of Medicine's guidelines (30), the use of exclusion criteria is discriminatory because it eliminates people who would normally have access to intensive care; exclusion criteria are too rigid to accommodate fluctuations in demand during a crisis; and they do not respect a fundamental public health principle of using the means that least restrict individual freedom to accomplish public health goals.

As for the SOFA included in the New York State Guidelines, it is recognized that it is an easy-to-use tool that contains few variables and laboratory tests and whose score is easily compiled by simple addition (20). Instead of proceeding by exclusion, the tool is applied to each individual by adding up the number and severity of impairments, taking into account comorbidities. In this way, it provides a consistent clinical assessment for ventilator allocation. However, it is criticized for not being sufficiently sensitive to differences between candidates with the same status (37), e.g., those with a code red or those with a SOFA score ≤ 7 out of a possible 24. The higher the number, indicating more organs and systems affected, the less eligible is the individual to access intensive care and a ventilator. It is clear that the protocol presented in the New York State Guidelines is more patient-centered and in that sense, adds an equitable perspective in terms of responses to need within a utilitarian structure. However, SOFA bases its assessment on short-term survival, as evidenced by the assessment made after 2 and 5 days of intensive treatment. Some people may be able to improve their condition in the longer term, but they will be discharged and will not have access to treatments that may have allowed them to survive. Those with a high score who do not qualify for

²⁷ These protocols include three levels of triage: see p.7.

²⁸ A study by Wunsch et al. (31) of a cohort of 40,439 individuals who were placed on ventilators for an average of 61.7 hours in 2014-2015 shows that 56.2% were discharged from the hospital. However, this information cannot be generalized to practice in a COVID-19 pandemic, because many factors come into play: severity of illness, sufficient and trained critical care staff, and available techniques. A study by Yang et al (32) conducted at the Jewish General Hospital in Montreal in 2020, including 106 patients with COVID, indicates the use of different techniques, including endotracheal intubation, nasal cannulation ventilation, and prone positioning; the death rate in the intensive care unit (ICU) was 17% which is low compared to the average survival rates in the ICU.

treatment, or those for whom treatment will be discontinued because the treatment does not demonstrate efficacy, will be offered other types of treatment and possibly palliative care.

The protocols studied insist on the importance of consulting the patient (or his family in case of incapacity) to make his end-of-life wishes known. However, the Canadian protocols studied do not mention the ethical and legal obligations to respect the wishes of a person who refuses the use of a respirator in an Advance Medical Directive (AMD) in Quebec, or who has otherwise expressed his end-of-life wishes, in a mandate or Durable Power of Attorney in Ontario, for example. While there is a legal obligation in Quebec for physicians to consult the AMD Registry, it is possible that in an emergency situation there will not be enough time, and there is great inequality in the consultation of AMD Registry by physicians, depending on their institution and region (38). One of the tasks of the triage committee could be to consult the AMD Registry and the mandate in the patient record. In any case, the prescription of a Medical Intervention Level (MIN) should be made as early as possible in the episode of care and respected by the triage committee. Urgency would not justify a failure to consult the patient or his family in case of incapacity, if time permits, before proceeding with the use of techniques that place a burden on the individual, during treatment and subsequently in rehabilitation.

CONCLUSION

The purpose of this article was to examine triage protocols in terms of equity and utility. Other ethical issues in a pandemic situation, such as the lack of trained critical care nurses, the shortage of staff due to illness, the lack of adequate protective devices, or the comparative effectiveness of treatments and techniques used have not been addressed. What this study highlights is the difficulty of adhering to health ethics principles, including beneficence and equity in the application of triage protocols. It was found that applying protocols creates equality in access to services, but in order for resource allocation to be equitable, it is also necessary to meet health needs, which is opposed to the use of strictly social criteria, such as life cycle or functional utility. However, in times of a pandemic, ethical concessions must be made in order to achieve the goal of public health, that is, saving more lives. It is more equitable to consider not only population needs, but also individual needs. Protocols that balance the two are the most ethical under the circumstances. Analysis of the protocols showed us that the New York State Protocol's use of the SOFA score is more sensitive to individual needs than the Ontario and Quebec Protocols, which have a clear population focus using exclusion criteria based on survival statistics and, as a last resort in the Quebec Protocol, on clearly utilitarian criteria such as life cycle and caregiver priority. From this perspective, SOFA is more equitable in that the triage is based on clinical criteria alone, regardless of any form of social criteria, such as age or employment status.

Reçu/Received: 08/01/2021

Remerciements

Merci à Marjolaine Frenette, infirmière clinicienne détentrice d'une maîtrise en bioéthique, pour ses commentaires judicieux.

Conflits d'intérêts

Les auteurs ne sont pas en situation de conflits d'intérêts. Cette étude n'a pas été financée.

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

Thank you to Marjolaine Frenette, a clinical nurse with a master's degree in bioethics, for her judicious comments.

Conflicts of Interest

The authors have no conflicts of interest. This study did not receive funding.

Édition/Editors: Lise Lévesque & 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: Nicole F. Bernier & Hazel Markwell

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

See Références.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Should Institutional Conscientious Objection to Assisted Dying be Accommodated?

Jeffrey Kirby^a

Résumé

Le débat controversé et d'actualité sur la question de savoir si les organisations de soins de santé confessionnelles devraient se voir accorder un accommodement sur la base de l'objection de conscience institutionnelle à l'aide médicale à mourir (AMM) est abordé par le biais d'une analyse comparative des arguments des deux côtés de la question qui fait référence à des considérations pertinentes telles que : la revendication d'une « autorité morale », les revendications concurrentes fondées sur les droits, les obligations découlant des principes du bien-être du patient, la justice formelle, la dissemblance des conséquences, et deux arguments illustratifs tirés de l'analogie. L'analyse conduit à la conclusion que l'accommodement non conditionnel sur la base de l'objection de conscience institutionnelle à l'AMM n'est pas éthiquement acceptable au Canada. Un mécanisme de compromis, consistant en un ensemble de conditions pragmatiques, est proposé pour équilibrer efficacement les responsabilités morales concurrentes qui découlent de cette conclusion et d'une hypothèse centrale de l'article, à savoir que certains établissements de santé confessionnels dominants peuvent légitimement demander et s'attendre à ce que les gouvernements provinciaux/territoriaux leur accordent un certain respect dans leur prise de décision opérationnelle en matière de prestation de soins de santé, en raison de la longue histoire de ces établissements en matière de prestation de soins de santé de haute qualité au Canada. Il est en outre suggéré que les gouvernements provinciaux/territoriaux n'autorisent les grandes organisations de soins de santé financées par l'État et fondées sur la foi à adopter une version conditionnelle de l'accommodement sur la base de l'objection de conscience institutionnelle à l'AMM que dans les cas où l'organisation a conclu un accord officiel avec le ministère de la Santé concerné pour satisfaire aux conditions de compromis proposées (ou à un ensemble de conditions similaires).

Mots-clés

objection de conscience institutionnelle, aide médicale à mourir, établissement de santé confessionnel, accommodement, soins de santé financés par l'État

Abstract

The contentious, topical debate about whether faith-based health care organizations should be granted accommodation on the basis of institutional conscientious objection to medical assistance in dying (MAiD) is addressed through a comparative analysis of arguments on both sides of the issue that references such relevant considerations as: claimed 'moral-authority', competing rights-based claims, obligations arising from patient welfare principles, formal justice, dissimilarity in consequences, and two illustrative arguments from analogy. The analysis leads to the conclusion that nonconditional accommodation on the basis of institutional conscientious objection to MAiD is not ethically acceptable in Canada. A compromise mechanism, consisting of a suggested set of pragmatic conditions, is proposed that could effectively balance the competing moral responsibilities that arise from this conclusion and a core assumption of the paper, i.e., that some dominant faith-based health institutions can legitimately request, and expect, that provincial/territorial governments pay them a measure of respect in their operational, health-care-delivery decision making because of these institutions' long history of providing high quality, health care in Canada. It is further suggested that provincial/territorial governments only allow large, publicly funded, faith-based health care organizations to enact a conditional version of accommodation on the basis of institutional conscientious objection to MAiD in circumstances where the organization has entered into a formal agreement with the relevant health department to meet the proposed, compromise conditions (or a relevantly-similar set of conditions).

Keywords

institutional conscientious objection, medical assistance in dying, faith-based health institution, accommodation, publicly-funded health care

Affiliations

^a Department of Bioethics, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Canada

Correspondance / Correspondence: Jeffrey Kirby, Jeffrey.Kirby@dal.ca

INTRODUCTION

In the few years since the implementation of legal medical assistance in dying (MAiD) in Canada, there have been fractious, unresolved debates in the media and health care delivery forums about whether claims by faith-based health care organizations for accommodation on the basis of institutional conscientious objection (CO) to the provision of MAiD services should be accepted by the health departments of provincial/territorial (P/T) governments, health care provider communities and the general public (1). Most of these institutional CO accommodation claims have been made by dominant, faith-based health institutions (F-BHIs) that have a long history of significant, constructive engagement in health care delivery in Canada (2).

After making two core assumptions and articulating the paper's scope of consideration, arguments for and against considering accommodation on the basis of institutional CO to MAiD to be ethically acceptable are introduced and compared. The analysis leads to a conclusion that nonconditional, institutional accommodation is not ethically acceptable. A compromise mechanism, consisting of a set of pragmatic conditions, is proposed that could effectively balance the competing moral responsibilities that

arise from this conclusion and the paper's assumption that some dominant F-BHIs can legitimately request, and expect, that P/T governments pay them a measure of respect in their operational decision making because of their long tradition of providing high-quality health care. It is further suggested that Canadian P/T governments only allow large, publicly-funded, faith-based health care organizations to enact a conditional version of accommodation on the basis of institutional CO objection to MAiD in circumstances where the F-BHI has entered into a formal agreement with the relevant P/T health department to meet all of the proposed, compromise conditions (or a relevantly-similar set of conditions).

ASSUMPTIONS AND SCOPE

For the purposes of the analysis, I make two assumptions which I do not argue for in the paper:

Assumption A: Consistent with a long history of accepted, health care and regulatory practices in many high income countries (HICs) including Canada and, more broadly, in alignment with general societal support in liberal democracies for the freedom of conscience of health care providers (HCPs), it is assumed that conditional, health-regulator-limited accommodation of HCPs on the basis of CO to the provision of legal health services, including MAiD, is ethically acceptable (3,4). This assumption is reinforced in the Canadian legal domain by the fact that the participation of individual HCPs in the provision of MAiD services cannot be compelled given: 1) relevant provisions of the Canadian *Medical Assistance in Dying Act* (Bill C-14), which went into effect in November 2018, and 2) the prior ruling of the Supreme Court of Canada in *Carter v. Canada* (5,6).

Assumption B: The long history of meaningful engagement in health care delivery by some dominant F-BHIs in Canada provides these organizations with a legitimate claim to respectful consideration of their core commitments/positions by the health departments of P/T governments in their operational decision making about health care delivery.

The scope of consideration of institutional CO in this paper is limited to publicly funded, inpatient, health care settings including hospitals, palliative care units within hospitals, and large, long-term or continuing care organizations. The paper does not address institutional CO in the context of private health care delivery, other than to use it as a comparator in an illustrative argument from analogy. Very small, long-term care settings and hospices, where it is possible that all staff and patients share the same faith-based belief system, are also excluded from the paper's scope of consideration (7).

ARGUMENTS IN SUPPORT OF INSTITUTIONAL CO ACCOMMODATION

Most of the arguments offered in support of accommodation on the basis of institutional CO to MAiD fall into two general categories of inductive arguments, i.e., arguments from authority (*argumentum ad verecundiam*) and arguments from analogy. Arguments from authority are grounded in the decisions and/or positions of an authoritative source. They typically take the form of: X says so, X is an authority, therefore it is so. In general, arguments from authority are not considered to be particularly robust in nature because, typically, no direct justification(s) is provided for the authority's position. Arguments from analogy are based on perceived similarities between two things that infer some other similarity that has not been proven. The general formulation of arguments from analogy is described later in this section.

With regard to relevant arguments from authority, proponents of institutional CO accommodation typically cite the moral authority of a dominant, faith-based entity/organization such as the Roman Catholic Church. They assert that established religious institutions operate under a comprehensive set of moral rules, e.g., that it is always harmful and dignity-degrading to terminate life ('sanctity of life' position), that, taken together, constitute the organization's moral conviction and conscience (8). The essential claim is that such religious institutions have distinct moral identities that are expressed in their mission statements, policies and practices (9). In the same vein, Spencer Durland asserts that "a Catholic hospital has, in the *Directives*, a comprehensive set of moral rules it can claim as its conscience" (8, p.1681). Some dominant religious organizations claim that their inherent moral authority allows them to exclude from provision within their F-BHIs certain legal, health care services that they believe are morally objectionable.

A rights-based contention that is often articulated by proponents of institutional CO accommodation is the authority-referenced claim that the right of freedom of conscience and religion, which is protected under section 2(a) of the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*, applies to both individual persons and faith-based organizations (10). This and other rights-based claims and arguments are addressed in the next section of the paper.

Supporters of institutional CO accommodation sometimes cite the macro-level authority of government. In Canada, health care delivery is primarily the operational responsibility of the P/T governments. In the province of Ontario, for example, two pieces of legislation have had significant bearing on the matter/issue under consideration. Bill 41, often referred to as the *Patients First Act*, prevents the province's local health authorities and Ontario's Health Minister from issuing an operational or policy directive that "unjustifiably" – as determined under section 1 of the *Charter of Rights and Freedoms* – goes against the religious positions of a provincial health care organization (11). This bill provides legislative support to Ontario's F-BHIs in their claims for accommodation on the basis of institutional CO to MAiD. Bill 84, the *Medical Assistance in Dying Statute Law Amendment Act*, shields Ontario's F-BHIs from mandatory disclosure of how they are handling/managing requests for MAiD within the province (12).

Other arguments in support of institutional CO accommodation attempt to justify an expansion of the usual scope of authority of F-BHIs. Barry Bussey claims that when social conditions fundamentally change, as they did with the implementation of MAiD in Canada, F-BHIs should be allowed to resist or slow down the rate of change in their particular domains of practice or influence (13). Philip and Joshua Shadd claim that F-BHIs can assert “an institutional right of non-participation...because they possess a more general right of self-governance” that can be exercised through the placing of limits on the scope of care offered and provided by the health care organization (14, p.209). According to this conceptualization, the self-governance agency of F-BHIs must be grounded in “legitimate reasons to exercise...discretion” such as “moral principle”, “[lack of relevant] expertise”, “institutional specialization”, “philanthropic funding implications” and “conflation of palliative care and MAiD in [the] public consciousness”. With reference to the first listed reason, i.e., moral principle, Shadd and Shadd comment that “a health centre might find a procedure accepted by the wider medical community nonetheless morally objectionable” (14, p.211-212).

Arguments from analogy base their claims on known similarities between two things that are supposed to infer some further similarity that has not been proven. To say that something is analogous to something else is to say that it is similar to that something else in a respect that is understood to be relevant in the context in which it is claimed (15). Mark Wicclair articulates that claims to similarity “can be advanced on behalf of health care institutions that bear a family resemblance to appeals to conscience by individuals” and, as such, these claims “warrant substantial deference.” According to Wicclair, the distinct identities of F-BHIs, expressed in their mission statements, policies and practices “provide the basis for what might be considered analogues to appeals to conscience (9, p.148-149). Traditionally, arguments from analogy take the following, general, inductive form (15,16):

(Similarity Premise 1) A and B are similar/analogous in a way(s) that is relevant to what is being argued-for in that they both have property F1,...Fn.

(Premise 2) B has the additional property D.

Therefore, A has the property D.

For the purposes of the paper, “A” is a publicly funded F-BHI and “B” is an individual HCP, i.e., a physician or nurse practitioner, who could potentially engage in the direct provision of MAiD services in Canada. Using the general formulation of arguments from analogy, what appears to be claimed by proponents of institutional CO accommodation is as follows: an individual HCP and a F-BHI are similar/analogous in that they both have the properties of: 1) capacity for moral reflection, and 2) engagement in morally relevant agency, including their decision making and actions concerning the delivery of health care to patients (Similarity Premise 1). As per Assumption A of this paper, an individual HCP has the additional property of ethical acceptability of accommodation on the basis of the provider’s CO to the provision of MAiD services (Premise 2). Therefore, the ethical acceptability of accommodation on the basis of CO to the provision of MAiD services is also a property of F-BHIs. This basic argument from analogy could be supplemented in Premise 1 by adding other properties that the arguer claims that an individual HCP and a F-BHI share, e.g., characteristics that are sometimes used as descriptive qualifiers for the granting of accommodation to individuals on the basis of CO, i.e., genuineness and sincerity (17,18). Challenges to this argument from analogy are explored in the next section.

ARGUMENTS AGAINST INSTITUTIONAL CO ACCOMMODATION

There are a variety of ways for opposers of institutional CO accommodation to argue their position. The approaches articulated in this section relate to: 1) rights-based claims/arguments, 2) obligations that arise from patient welfare principles, i.e., non-maleficence and (beneficent) non-abandonment and continuity-of-care, 3) introduction of an illustrative argument from analogy that highlights the relation/connection of funding to moral agency in the delivery of health care for patients, 4) a relevant, formal justice consideration, and 5) a utilitarian-based challenge to claims to relevant similarities between individual HCPs and F-BHIs made by proponents of institutional CO accommodation.

To begin with disavowal of a claimed right, proponents of institutional CO accommodation at times claim that the right of freedom of conscience is guaranteed for F-BHIs under the section 2(a) of the *Canadian Charter of Rights and Freedom*. However, the Charter does not address collectives of persons in its endorsement of this right – it only guarantees the right of freedom of conscience and religion of individual persons in Canada (10).

Opposers of institutional CO accommodation can argue that such accommodation interferes with the autonomy of individuals as it pertains to their pursuit of, and access to, health care, i.e., every person has the right, and should have the opportunity, to make meaningful decisions about their health care, including those related to the accessing of legal, health services in the health care organizations in which they are situated as inpatients or residents (8). Considering the particular context of MAiD, individuals have an autonomous right to request assessment for MAiD in the hospital or long-term / continuing care facility in which they are situated, and to have MAiD procedurally implemented in the same setting when relevant criteria are met. Although the positive right of persons to available, publicly funded, health care services is contested, it is widely accepted that individual persons in Canada have a negative right to not be interfered with in their pursuit of available, legal, publicly funded, health services including MAiD and therapeutic abortion (when legislative and regulatory criteria for provision of these services are met).

Another, strong, rights-based argument can be effectively employed by those who oppose institutional CO accommodation. The granting or allowing of such accommodation jeopardizes the Charter's section 2(a) protection of the right of freedom of conscience of individual HCPs working within F-BHIs. In the MAiD context, some Canadian physicians and nurse practitioners have called upon this accommodation, on the basis of conscience and strong moral commitments to providing MAiD services to patients/residents who request them while they are situated within the health care organizations in which they work (19,20). And there may be no alternative, secular, health care organizations located in the regional, geographic areas in which they reside because of socially important factors such as spousal employment and the maintenance of ready access to local, dependent family members. If a F-BHI does not permit attending HCPs to directly provide such legal, health services to inpatients/residents, the conscience-based moral agency of these HCPs is thwarted by their health care organization. As articulated in an online educational article of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, support for institutional CO accommodation "could undermine the affirmative aspect of individual conscience, such that institutional conscience could require physicians and other employees to act in accordance with the institutional guidelines, [and, as such] physicians would be unable to exercise their own conscience if it disagrees with the institutional practices" (21, p.2).

With regard to the consideration of relevant patient welfare principles, there is a widely accepted ethical, nonmaleficence-related obligation of HCPs and health care organizations to do as little as possible harm to patients who are entrusted to their care. There are documented accounts in the Canadian public domain since the implementation of MAiD in November 2018 that have illustrated how enactment of faith-based, institutional requirements for patients to leave their in-hospital settings to obtain requested MAiD services elsewhere has caused significant physical health harms (e.g., exacerbated pain experience) and/or psychological health burdens (e.g., profound psychological distress) to four patients (and their family members), i.e., H.S. in Comox, I.S. in Vancouver, D.W. in Edmonton, and a unnamed patient at Hotel-Dieu Grace Hospital in Windsor (22). If institutional CO to MAiD were not to be accommodated in Canada, the significant, physical and psychological harms/burdens associated with such patient transfers to access MAiD services would not happen to patients situated in publicly funded hospitals and long-term or continuing care organizations.

On the basis of beneficence and duty-of-care considerations, HCPs and health care organizations have non-abandonment and continuity-of-care obligations to continue to provide patients with the health care services that they had been receiving prior to the making of a MAiD request, until such time as the patient no longer requires such care or the capable patient (or legitimate substitute decision maker) actively refuses this care (23). The requirement for patients to leave their existing hospital or long-term care settings to access MAiD services disrupts these patients' established, beneficent, therapeutic relationships with their attending HCPs, and constitutes a form of patient abandonment, discontinuity-of-care and care infidelity.

Those who oppose accommodation on the basis of institutional CO to MAiD could propose, and then invalidate, an illustrative argument from analogy to further their position. In this argument from analogy, "B" is a private F-BHI that uses only the private insurance benefits of its patients and the charitable donations to its foundation to deliver health care services to patients. (For the purposes of this hypothetical argument, a full scope of health services, including MAiD, is provided by other health organizations within the same regional health jurisdiction.) "A" is a publicly funded F-BHI. The similarity condition (Premise 1) essentially mirrors that of the first premise employed in the previously described argument from analogy: the two health organizations are similar/analogous in that they both have the property of engagement in morally relevant agency including their operational decision making and actions concerning the delivery of health care to patients. Premise 2 is that "B", a private F-BHI, has the property of independent moral agency as it pertains to its decision making about the delivery of health care services to patients. From these two true premises, the argument from analogy concludes that a publicly funded F-BHI has the same property of independent moral agency. However, the drawing of such a false conclusion demonstrates the argument's deductive invalidity as a publicly funded F-BHI is dependent on public funding for its primary moral agency, i.e., its delivery of health care services to patients. Such funding is provided on a mandatory basis by public taxpayers who inevitably, as members of a diverse, pluralist Canadian society, have "conflicting conceptions of what is considered [to be] morally right" (24, p.43). The invalidity of this illustrative argument from analogy lends support to one of the main claims made by opposers of institutional CO accommodation, i.e., that hospitals in Canada should be obliged to provide all publicly funded, non-tertiary/quaternary health services, including MAiD and therapeutic abortion, to their inpatients. This claim can be reframed in ethical terms through appeal to a widely accepted, formal justice notion or conception. Private F-BHIs and publicly funded F-BHIs within the same P/T health jurisdiction can be treated dissimilarly by P/T health departments, in terms of the government's allowance of enactment of institutional CO accommodation, if it can be demonstrated that there is a *relevant* difference between these two types of health care organizations. Many Canadians would consider the distinction between private and public funding of the delivery of health care services to constitute such a *relevant* difference.

In response to arguments from analogy based on claims to relevant similarities between an individual HCP and a F-BHI made by proponents of institutional CO accommodation, opposers of such accommodation can challenge these claims by pointing to fundamental dissimilarities between the outcomes and consequences of enactments of CO in these two circumstances. As per Assumption A and existing health-regulatory norms in Canada, an attending physician or nurse practitioner may choose to not directly engage in the provision of legal, health care services such as MAiD. The way this conditional, limited right of CO for an individual HCP typically works in health care organizations is that an operational arrangement is made for another, qualified HCP within the institution to step-in to provide the health service to the requesting inpatient. However, it does not work this way for a F-BHI that enacts institutional accommodation on the basis of CO. In this circumstance, the health care organization, and the attending HCPs working within it, do not provide the legal, health care service that is requested by the inpatient. This significant dissimilarity in the consequences of enacted accommodation between individual HCPs and F-BHIs sets-up the significant, physical, psychological, and patient abandonment and discontinuity-of-care burdens that accrue to the

inpatients/residents of F-BHIs who are required to leave their health care organization to access legal, health care services. In utilitarian terms, the negative outcomes and consequences of enactments of accommodation are much greater in circumstances of institutional accommodation than they are in circumstances of individual HCP accommodation.

As demonstrated in the last two sections, the inductive arguments from authority and analogy advanced by proponents of institutional CO accommodation either contain no direct justificatory bases for their argumentation or they can be effectively challenged. In addition, considerations of rights, patient welfare principles, formal justice, and relevant dissimilarities in consequences can be used to support and advance the contention that nonconditional, institutional CO accommodation is ethically unacceptable in Canada.

BALANCING OBLIGATIONS THROUGH A PROPOSED COMPROMISE MECHANISM

This paper's argumentation supports a conclusion that nonconditional accommodation on the basis of institutional CO to MAiD is ethically unacceptable in Canadian health care jurisdictions. However, as per Assumption B, F-BHIs have a legitimate claim to respectful consideration of their core commitments or positions by the operational decision makers of the health departments of P/T governments. This assumption is grounded in the long history of constructive engagement in delivery of health care by some dominant, faith-based organizations in Canada. With this in mind, the following practical, compromise conditions are proposed. Taken together, these conditions constitute a pragmatic, achievable way to balance the competing moral responsibilities that arise from the paper's conclusion and the referenced core assumption:

- Publicly funded F-BHIs are required to respond in a timely manner to patient inquiries regarding information pertaining to MAiD, and requests for MAiD assessment made by persons who are situated as inpatients or residents within these health care organizations.
- Direct assessments for MAiD purposes, and procedural implementations of MAiD for those patients who meet the required criteria and choose to proceed, occur in an appropriate health care delivery setting which is an attached component or part of the F-BHI that is not covered under the F-BHI's mission assurance statement or directive. The nature of the physical connection is such that patients can move easily from their inpatient clinical unit or residential room to and from this setting through their own ambulation or the use of a wheelchair or stretcher with no exposure to the external environment or the need to use transport vehicles such as ambulances. If a new-build construction of a small, attached, clinic-like setting is required to achieve this, the cost is covered by the F-BHI through charitable donations to its foundation or through a negotiated, cost-sharing arrangement between the F-BHI and the health department of the relevant P/T government in those circumstances where the new setting is to be used for implementation of other needed, publicly funded health services such as expanded diabetes or heart-function education.
- HCPs who are employed by the F-BHI have the (supported) freedom to participate in the provision of MAiD assessment and procedural implementation services to inpatients/residents who they have been caring for in the health care organization. In this way, continuity-of-care and non-abandonment obligations are respected in circumstances where this is possible because of the presence of appropriately trained physicians and/or nurse practitioners who have conscience-based commitments that support their direct engagement in MAiD. These self-identified HCPs are also allowed and enabled to participate in the provision of MAiD services to other inpatients or residents who they have not been directly caring for in the F-BHI.
- If the F-BHI does not employ HCPs who are willing, and appropriately trained, to provide MAiD services, willing and so-qualified, community-based HCPs or a publicly funded mobile MAiD team are brought into the F-BHI to perform these services in a timely manner.

It is further suggested that Canadian P/T governments only allow publicly funded, faith-based health care organizations to enact a conditional version of accommodation on the basis of institutional conscientious objection to MAiD in circumstances where the F-BHI has entered into a formal agreement with the health department of the relevant P/T government to meet all of the proposed, compromise conditions (or a relevantly similar set of conditions) on a mandatory, audited-for-adherence basis. An operationalized example of this type of conditional accommodation arrangement already exists in the province of Nova Scotia. As the result of a recent, formal agreement (which does not incorporate all of the proposed conditions) between the Nova Scotia Health Authority and St. Martha's Regional Hospital (a Roman Catholic F-BHI that is the only hospital of its kind in a large, geographic area of the province), MAiD assessment and procedural implementation services are provided in the Antigonish Health and Wellness Centre, which is a physically-attached part of the F-BHI that is not covered under the organization's Roman Catholic Mission Assurance Directive.

CONCLUSIONS

Arguments for and against the granting of accommodation to publicly funded, faith-based health care organizations on the basis of institutional CO to MAiD were introduced and compared in the paper. The analysis supported a conclusion that nonconditional, institutional CO accommodation is not ethically acceptable in Canada. A pragmatic, compromise mechanism was proposed that could effectively balance the moral responsibilities that arise from this conclusion and a core assumption of the paper. It is further suggested that Canadian P/T governments only allow publicly funded, faith-based health care organizations to enact a conditional version of accommodation on the basis of institutional CO to MAiD in circumstances where the F-BHI enters into a formal agreement with the health department of the relevant P/T government to meet all of the proposed, compromise conditions (or a relevantly-similar set of conditions).

Reçu/Received: 09/07/2020**Publié/Published:** 01/06/2021**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Loubna Affdal & 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: Ellen Wiebe & Anonymus

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

REFERENCES

- Schuklenk U, Smalling R. [Why medical professionals have no moral claim to conscientious objection accommodation in liberal democracies](#). *Journal of Medical Ethics*. 2017;43(4):234-240.
- Sumner LW. [Institutional refusal to offer assisted dying: A response to Shadd and Shadd](#). *Bioethics*. 2019;33(8):970-972.
- Blackshaw BP. [No Conscientious objection without normative justification: A reply](#). *Bioethics*. 2019;33(4):522-523.
- Huxtable R, Mullock A. [Voices of discontent? Conscience, compromise and assisted dying](#). *Medical Law Review*. 2015;23(2):242-262.
- [Medical Assistance in Dying Act](#) (Bill C-14). 17 Jun 2016; Implemented 1 Nov 2018.
- [Carter v. Canada \(Attorney General\)](#). Supreme Court of Canada 5, [2015] 1 S.C.R. R 331.
- Sepper E. [Taking conscience seriously](#). *Virginia Law Review*. 2012;98(7):1501-1575.
- Durland SL. [The Case against institutional conscience](#). *Notre Dame Law Review*. 2011;86(4):1655-1685.
- Wicclair MR. *Conscientious Objection in Health Care: An Ethical Analysis*. Cambridge: Cambridge University Press; 2012.
- [Canadian Charter of Rights and Freedoms](#). 1982.
- [An Act to amend various Acts in the interests of patient-centred care \("Patients First Act"\)](#). Supreme Court of Ontario, 2016, c. 30 – Bill 41; Assented to 8 Dec 2016.
- [Medical Assistance in Dying Statute Law Amendment Act](#). Supreme Court of Ontario. 2017, c.7 – Bill 84; Assented to 10 May 2017.
- Bussey BW. [The right of religious hospitals to refuse physician-assisted suicide](#). *Supreme Court Law Review*. 2018;85:189-223.
- Shadd P, Shadd J. [Institutional non-participation in assisted dying: Changing the conversation](#). *Bioethics*. 2019;33(1):207-214.
- Meinertsen BR. [A method for evaluation of arguments from analogy](#). *Cogency*. 2015;7(2):109-123.
- Walton D. [Story similarity in arguments from analogy](#). *Informal Logic*. 2012;32(2):190-221.
- McConnell D, Card RF. [Public reason in justifications of conscientious objection in health care](#). *Bioethics*. 2019;33(5):625-632.
- Kantymir L, McLeod, C. [Justification of conscience exemptions in health care](#). *Bioethics*. 2014;28(1):16-23.
- Christie T, Sloan J, Dahlgren D, Koning F. [Medical assistance in dying in Canada: An ethical analysis of conscience and religious objections](#). *BioéthiqueOnline*. 2016;5:14.
- Harman SM, Magnus D. [Early experience with the California End of Life Option Act: Balancing institutional participation with physician conscientious objection](#). *JAMA Internal Medicine*. 2017;177(7):907-908.
- Petropanagos A. [5.3.1 Conscientious objection to medical assistance in dying \(MAiD\)](#). *Royal College of Physicians and Surgeons of Canada*; n.d.
- Magelssen M, Le NQ, Supphellan M. [Secularity, abortion, assisted dying and the future of conscientious objection: Modelling the relationship between attitudes](#). *BioMed Central Medical Ethics*. 2019;20:65.
- Kirby J. [Balancing competing interests and obligations in mental health care practice and policy](#). *Bioethics*. 2018;33(6):699-707.
- Capps C. [Authoritative regulation and the stem cell debate](#). *Bioethics* 2008;22(1):43-55.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Réflexion éthique sur les doubles rôles en régions éloignées et isolées

Chloé Trahan^a, Jacques Quintin^b

Résumé

Certains professionnels de la relation d'aide interviennent régulièrement en région éloignée et isolée pour offrir différents soins et services. Cette situation est souvent vécue comme une épreuve dans la mesure où il devient difficile pour eux de satisfaire leurs besoins liés à la vie privée sans compromettre leur professionnalisme. Nous proposons une mise en situation qui interpelle plusieurs enjeux éthiques entourant la vie privée liée à l'usage de substances. Cette mise en situation sera analysée selon différents cadres conceptuels. Si la situation proposée soulève plusieurs enjeux éthiques, nous verrons que les cadres conceptuels utilisés pour réfléchir et délibérer sur la situation posent eux-mêmes des enjeux éthiques. Nous terminerons en montrant que si le professionnel vise le bien, le risque de nuire est également présent. Il en découle qu'il y a du tragique dans la vie éthique si la réflexion et la délibération s'appuient sur un seul cadre conceptuel.

Mots-clés

délibération, professionnalisme, double rôle, déontologisme, conséquentialisme, éthique relationnelle

Abstract

Some healthcare providers regularly intervene in remote and isolated areas to offer various care and services. This situation is often experienced as a hardship as it becomes difficult for them to meet their private needs without compromising their professionalism. We propose a scenario that raises a number of ethical issues surrounding substance use-related privacy. This scenario will be analyzed according to different conceptual frameworks. If the proposed situation raises several ethical issues, we will see that the conceptual frameworks used to reflect and deliberate on the situation pose themselves ethical issues. We will conclude by showing that if the professional aims for the best, there is also a risk of harm. It follows that there is tragedy in ethical life if reflection and deliberation are based on a single conceptual framework.

Keywords

deliberation, professionalism, dual relationships, deontology, consequentialism, relational ethics

Affiliations

^a CISSS de la Montérégie Est, Montréal, Canada

^b Département de psychiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

Correspondance / Correspondence: Chloé Trahan, Chloe.trahan@hotmail.com

INTRODUCTION

Les professionnels de la relation d'aide sont régulièrement confrontés à des situations cliniques, complexes et singulières qui soulèvent des questions éthiques et interpellent leur conscience. S'établissent alors dans leur esprit une réflexion et une délibération en vue d'une décision la plus libre, éclairée, équilibrée et sensée qui permettrait de réduire la tension entre différentes perspectives et valeurs. Le texte qui suit montre, à partir d'une mise en situation fictive, quoiqu'inspirée en grande partie de plusieurs situations réelles, le dialogue éthique interne qu'une intervenante pourrait entretenir avec elle-même, sans nécessairement épuiser toutes les possibilités de questionnement qu'enferme une telle situation.

CONTEXTE

Imaginons qu'une travailleuse sociale, avec d'autres intervenants provenant de grands centres urbains, intervient dans des régions éloignées, et souvent isolées, afin d'offrir un soutien psychosocial à la population en situation de crises. Ces intervenants se déplacent pour travailler sur des périodes d'environ huit semaines soit pour l'hôpital, la protection de la jeunesse, les services sociaux et d'autres services. Plusieurs de ces communautés en région éloignée vivent une crise sociale importante depuis plusieurs années. Cette situation sociale se caractérise par un taux de suicide élevé, une pénurie de logements et un coût de la vie supérieur aux autres régions du pays. De plus, il y a une pénurie importante de ressources humaines, malgré les salaires élevés, dans ces communautés en région éloignée.

La travailleuse sociale effectue des gardes de nuit et de fin de semaine dans un centre de crise. Elle possède à sa disposition un téléphone qui permet aux partenaires (infirmières, policiers) et aux membres de la communauté de prendre contact avec elle pour demander de l'assistance dans des moments de crise. À la suite de ses interventions, elle doit produire un rapport qui sera consulté par sa directrice. Les gardes de nuit sont particulièrement occupées et épuisantes puisque la communauté est en grande détresse.

Un soir, alors qu'elle est de garde, elle reçoit un appel lui demandant de se déplacer sur les lieux, car la personne en crise présente les signes d'une psychose. Il s'avère que cette personne est un collègue, mais affecté à un autre service. Lorsqu'elle arrive à domicile, elle interroge l'intervenant pour comprendre qu'il a consommé seul un hallucinogène et qu'il est en train de faire une mauvaise expérience, c'est-à-dire un *bad trip*. Il rapporte qu'il était dans une fête avec d'autres collègues et qu'il a

conduit dans le village sous l'effet de la drogue pour retourner chez lui. Les partenaires, qui ont contacté la travailleuse sociale, insistaient pour l'amener à l'hôpital. Cependant, cela n'allait pas de soi, car tous les autres employés et membres de la communauté auraient rapidement su qu'il avait consommé, malgré *de jure* le respect de la confidentialité, ce qui aurait grandement compromis sa réputation et mis son emploi à risque dans un contexte de ressources limitées. Après deux heures de discussion, la travailleuse sociale est parvenue à conclure l'intervention en appelant l'un de ses collègues afin d'assurer la sécurité de l'intervenant intoxiqué.

Toutefois, elle se questionne si elle doit rédiger son rapport, comme à l'habitude, et rapporter la situation à sa supérieure ou bien faire fi de la situation et omettre d'en parler afin de ne pas nuire. Alors qu'elle a pris la décision de ne rien dévoiler, l'intervenant s'est senti en confiance et a commencé à lui confier les difficultés qu'il rencontrait dans sa vie personnelle et ce qui l'avait amené à consommer ce soir-là. Les discussions se déroulaient souvent de manière informelle pendant les pauses de travail ou lors des périodes de congé. À plusieurs reprises, il lui a proposé de venir souper à la maison, ce qu'elle a toujours refusé. Quelques semaines après l'intervention de crise, alors qu'elle était dans une fête, une collègue l'informe que plusieurs personnes avaient consommé des drogues illicites en identifiant le *pusher*. Or, c'était l'intervenant avec lequel elle était intervenue quelques semaines plus tôt qui avait fourni le produit à tout le monde. Quelques jours plus tard, un autre collègue l'avise que l'intervenant avait cuisiné des biscuits à la marijuana et qu'il les consommait dans son bureau pendant les heures de travail.

PROBLÉMATIQUE

De nombreux éléments semblent être problématiques dans cette situation. Premièrement, il est certain aux yeux de la travailleuse sociale, à la lumière du principe de non-malfaisance, qu'elle ne veut pas créer de tort à son collègue de travail. Elle croit qu'il est normal et fréquent que des personnes vivent des moments plus difficiles, particulièrement lorsqu'elles travaillent en région éloignée, avec peu de ressources, de repères, d'amis et sans famille. L'intervenant a consommé hors de ses heures de travail. Elle considère donc qu'il a le droit de faire ce que bon lui semble lorsqu'il n'est pas en service s'il ne nuit à personne, si nous acceptons le cadre éthique du minimalisme (1) qui se réduit à un seul devoir : ne pas nuire à autrui. Dans le cas qu'il aurait consommé pendant ses heures de travail, c'était une information rapportée qu'elle n'a pas pu confirmer. Alors, la prudence lui semblait préférable. De plus, elle considère qu'il ne lui revient pas de jouer à la police ou de mener une enquête privée.

Si nous adoptons une approche conséquentialiste, qui consiste à évaluer les choix moraux à l'aune des conséquences (2), le fait de rapporter la situation à sa supérieure pourrait avoir des conséquences fâcheuses pour l'intervenant, dont la possibilité de se retrouver avec des mesures disciplinaires ou de perdre son emploi. L'information pourrait aussi se propager, de sorte qu'il pourrait perdre sa réputation face à ses collègues et aux membres de la communauté. S'il perdait son emploi, alors que la région est déjà en pénurie de ressources professionnelles, le centre de santé se retrouverait avec un employé de moins et la communauté en souffrirait. Dans ce cas, un calcul utilitariste, qui autorise le sacrifice d'un individu pour le bien-être du plus grand nombre, semble discutable. Par contre, tolérer un tel comportement n'est pas sans conséquence pour la communauté. D'un autre côté, il faut prendre en considération que lorsque les professionnels acceptent de travailler en région éloignée, et parfois isolée, ils s'engagent à développer des conduites appropriées, même hors des heures de travail. La communauté est petite, ils ont un rôle important à l'égard des gens vulnérables et souffrants. Il est attendu qu'ils agissent de manière irréprochable pour donner l'exemple. En ce sens, les professionnels sont appelés à endosser plusieurs rôles : par exemple, celui de citoyen modèle, d'intervenant, d'ami, de collègue. C'est pourquoi, même si dans plusieurs communautés l'accès aux drogues est facile, il existe des communautés où les drogues sont une rareté, il peut sembler étrange, comme dans notre exemple, qu'un employé ou un membre de la communauté en possède.

QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE

Plusieurs questions et enjeux se posent. Il serait fastidieux de les énumérer tous dans un article. Nous souhaiterions aborder la question qui nous semble la plus pratique dans ce contexte précis : « En région éloignée, et parfois isolée, où les professionnels sont parfois appelés à intervenir auprès de leurs collègues et ont accès à des informations privilégiées en raison de leur double rôle, ces derniers devraient-ils rapporter ce genre d'incident à leur supérieur afin d'assurer le respect de non-malfaisance face à la communauté, considérant que cela peut également nuire au collègue (perte d'emploi, atteinte à la réputation) ou bien garder l'intervention confidentielle et possiblement protéger un comportement à risque, voire inacceptable selon l'employeur? »

RÉFLEXION ET DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE

Spontanément, l'une des réponses possibles serait de ne pas propager l'information et de ne pas en parler aux supérieurs/autorités administratives. Plusieurs éléments peuvent appuyer cette réflexion instinctive. Les valeurs qui prédominent dans ce cas sont le respect de l'autodétermination et le souci de ne pas nuire à autrui (3). Les individus peuvent vivre leur vie comme ils le souhaitent et ont le droit de prendre des décisions qui les concernent, ce qui nous rapporte à l'adage populaire « vivre et laisser vivre ». Il s'agit donc ici de valeurs qui relèvent du libéralisme moral (4), à distinguer du libéralisme politique et économique, qui octroie le droit à chaque personne de choisir pour elle-même ce qui semble le meilleur pour la conduite de sa propre vie, et ce, même si les choix de vie peuvent sembler hors-normes pour une autre partie de la population. Les défenseurs du libéralisme moral insistent sur le fait que, pour mener une bonne vie, chaque personne compétente dispose

d'une sphère d'autodétermination qui doit être respectée par les autres (5). Le collègue, rapporté dans la vignette, a le droit de consommer dans le contexte qui lui convient et il en va de la responsabilité de la travailleuse sociale de garde de lui offrir un soutien psychosocial lorsque son rôle le requiert. La seule limite qui s'impose à l'intérieur de ce cadre conceptuel a été énoncée par John Stuart Mill au XIX^e siècle. Pour ce philosophe, il n'est pas permis moralement de contraindre une personne pour favoriser son bien-être. « La contrainte ne se justifie que lorsque la conduite dont on désire détourner cet homme risque de nuire à quelqu'un d'autre » (6).

Donc, à première vue, lorsque l'intervenant consomme un produit qui induit un état d'intoxication, cela ne regarde que lui. Sauf, que nous ne pouvons pas nous satisfaire de cette lecture de premier niveau. Car sa consommation a des répercussions qui vont au-delà de sa sphère privée, ce qui, du même coup, montre les limites du libéralisme moral ou de l'autonomie libérale (5) et du minimalisme moral. De plus, dans un souci de collégialité, la travailleuse sociale a la responsabilité de prendre soin de ses collègues qui ont besoin d'aide et de soutien. En effet, le respect de la collégialité propose que les professionnels doivent activement soutenir leurs collègues non seulement dans la vie de tous les jours, mais aussi dans les moments les plus difficiles (7). Kuhar nous fait réfléchir aux responsabilités envers les collègues de travail et comment les professionnels doivent s'impliquer les uns et les autres afin de s'aider dans un souci de solidarité. En effet, la relation d'aide est déjà un domaine très difficile ayant ses propres défis, et l'intervention dans les milieux éloignés et isolés ne constitue pas une exception. Au contraire, il est permis de croire que les défis qu'elle rencontre sont exacerbés. Les professionnels démontrent beaucoup d'empathie pour les clientèles avec lesquelles ils travaillent. Ils doivent aussi faire preuve d'empathie envers leurs collègues qui peuvent vivre à leur tour des choses difficiles. Lorsqu'un collègue semble agir de façon non professionnelle, il devient pertinent de réfléchir à ce qui est peut-être sous-jacent au comportement et d'explorer une possible souffrance. C'est à ce moment que la collégialité vient prendre tout son sens et qu'un soutien moral peut produire une réelle différence, et ce, encore plus dans les régions éloignées et isolées, alors que la relation avec les collègues est parfois la seule relation que les travailleurs peuvent développer.

Kuhar (7) rapporte aussi l'importance de ne pas agir en tant que juge et de ne pas mépriser les collègues en lien avec des informations dont nous n'avons pas la certitude. Il est reconnu qu'il y a beaucoup de ragots dans les milieux de travail ou bien que les informations sont parfois exagérées, ce qui est encore plus probable dans les petites communautés; les gens ont davantage d'occasions d'observer les comportements de chacun dans plusieurs situations différentes et sont donc en mesure d'observer les discontinuités entre le style et les manières au travail et leur comportement dans leur vie personnelle (8). Même sur le plan de la loi, lorsqu'une personne est accusée, elle est considérée innocente jusqu'à preuve du contraire. Dans la façon de réfléchir et de délibérer, il est utile de séparer les faits des jugements de valeur (7). Dans ce cas, il devient important de vérifier si les informations que nous possédons sont valides avant de prendre une décision, comme celle de rapporter l'information à son supérieur, particulièrement lorsque nous considérons que cela peut faire du tort à autrui. Selon Kuhar (7), si, à certains égards, nos actions peuvent être destructrices pour les autres, alors nous ne devrions pas les poser, ou à tout le moins nous devrions y réfléchir deux fois plutôt qu'une avant de nous exécuter. Finalement, selon l'auteur (7), même si le professionnel opte pour une action qui risque de créer du tort, il n'y a pas de risque à offrir du soutien et de la compassion aux autres.

Cependant, le libéralisme moral et le respect de la collégialité ont des limites et ne prennent pas en considération plusieurs éléments, tel l'impact que les décisions individuelles ont sur les autres ou bien sur les valeurs de la communauté. Il entre en conflit avec le communautarisme (5,9,10). Sans vouloir reprendre les éléments de ce débat qui fait rage (5), il convient de souligner que le libéralisme moral, comme il est conçu philosophiquement, n'est pas réellement applicable dans la réalité. C'est la raison pour laquelle les libéraux modernes reconnaissent qu'il est impossible de penser à nous-mêmes sans considérer que nous faisons partie d'une communauté, définie par des liens de réciprocité, des obligations, des traditions communes et des institutions (5). Bien que l'individu soit libre de ses choix, il ne peut pas complètement nier l'impact que cela peut avoir sur les autres et ignorer les normes de la collectivité à laquelle il appartient. Souvent, dans les régions éloignées et parfois, isolées, ce sont de très petites communautés dans lesquelles les intervenants partagent plusieurs doubles rôles (intervenant, collègue, amis, supérieur immédiat, etc.). Ce serait faire preuve d'une perception limitée que de penser que lorsqu'une personne prend des décisions pour elle-même, les autres ne soient pas directement ou indirectement touchés par cette décision. Dans le contexte de notre histoire de cas, l'intervenant ne représente pas uniquement ce qu'il est individuellement, mais tous les autres intervenants ainsi que toutes les autres personnes de la communauté. C'est en ce sens que les communautariens font valoir qu'une conception libérale de l'autonomie est déficiente, car elle dépeint à tort l'individu comme essentiellement déconnecté du reste de la communauté en ne considérant pas la priorité des valeurs communautaires (5). Par contre, comme le mentionne Kuhar (7), un excès de collégialité empêche trop souvent d'aller au fond des mauvais comportements et de fixer les responsabilités.

Morreim (11) a réfléchi sur la manière dont les intervenants devraient répondre au manque d'éthique ou à l'incompétence de leurs collègues de travail. Il défend l'idée qu'il ne convient pas de rapporter tous les événements à tout prix. Toutefois, il souligne la responsabilité des professionnels, et ce, principalement à l'égard des autres clients. Seuls les membres d'une profession sont qualifiés pour établir leurs normes de soins et ont l'obligation de surveiller leurs propres rangs. Si en médecine, ce devoir est amplifié en raison de la vulnérabilité des patients, il n'en va pas autrement en intervention sociale.

En effet, en intervention sociale, les intervenants travaillent avec des gens qui présentent généralement une grande vulnérabilité. Dans le cas de la vignette présentée ci-dessus, dans un contexte de travail à l'intérieur d'une communauté éloignée, isolée et très vulnérable face à l'usage de drogues, certains comportements, même s'ils sont hors du contexte du

travail, nous amènent à nous questionner sur l'éthique de travail des intervenants. Consomment-ils lorsqu'ils travaillent avec des clients? Sont-ils ceux qui approvisionnent les membres de la communauté dans un contexte où la quantité de drogues illicites est quasi-introuvable dans certaines communautés? Utilisent-ils leur statut et leur position de pouvoir afin d'arriver à des fins personnelles? Ce sont des questions auxquelles il est important de s'arrêter dans un tel contexte, mais que nous ne développerons pas ici.

Les différentes limites à préserver la confidentialité et à respecter les choix d'autrui nous amènent à poursuivre notre réflexion sur le plan du déontologisme et de la déontologie. Une autre solution qui pourrait surgir dans la conscience de la travailleuse sociale pour cette problématique serait de rapporter le comportement et les inquiétudes à sa supérieure. Comme il a été expliqué plus haut, l'individu est libre de ses propres choix, cependant, est-ce que cela lui évite d'être imputable des conséquences de ses actions? Comme l'explique Stéphane Richard dans son texte sur la délibération éthique, lorsqu'un travailleur social procède à un raisonnement clinique, il ne peut pas simplement s'arrêter au gros bon sens ou bien à son « feeling ». Il est conduit par des règles. En utilisant le raisonnement normatif, il cherche ultimement à identifier la meilleure façon d'agir en conformité avec les devoirs et règlements qui proviennent d'une autorité extérieure comme l'établissement, les lois, le code de déontologie (12). Un code de ce type ne peut pas être seulement vu de façon coercitive, mais comme un guide pour réfléchir afin de prendre une meilleure décision en tant que professionnel selon les circonstances. La travailleuse sociale a un devoir envers l'intervenant avec lequel elle est intervenue, mais aussi un devoir envers la communauté qui se doit d'être protégée.

Dans la situation présentée ci-haut, le déontologisme s'applique à la travailleuse sociale qui a fait une intervention auprès de l'intervenant. Il s'applique aussi à l'intervenant lui-même, qui a aussi des responsabilités et des devoirs. En effet, le code de déontologie de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) y fait référence : « Dans l'exercice de ses activités, le travailleur social tient compte des normes professionnelles généralement reconnues en service social. Il tient compte aussi, notamment, de l'ensemble des conséquences prévisibles de son activité professionnelle non seulement sur le client mais aussi sur la société » (art. 2.01). Il est donc de son rôle de tenir compte mais aussi aborder les conséquences possibles d'une intervention avec les différentes parties impliquées. Plus loin ce même code requiert que : « Le travailleur social s'acquitte de ses obligations professionnelles avec intégrité et objectivité » (art. 3.02.01). Il doit donc, comme mentionné si haut, faire preuve d'un raisonnement clinique, mais aussi respecter de façon objective les règles et protocoles établis par l'organisation pour lequel il travaille.

Il ne faut pas oublier que la situation se présente dans une très petite communauté, que le rôle de l'intervenant dépasse de loin ses heures de travail, dans la mesure où ses comportements sont observés et jugés par les gens de la communauté. La réputation des intervenants sociaux dans les petites communautés éloignées et isolées est très fragile, surtout pour ceux et celles qui travaillent pour la protection de la jeunesse alors que ces derniers ont le devoir de préserver et d'améliorer les liens avec la communauté en présentant une bonne figure, même en dehors des heures de travail. Le rôle extraprofessionnel est donc très important et les intervenants y sont préparés avant même de se rendre en région éloignée en se faisant expliquer lors de formations préparatoires qu'il est très mal vu de consommer toute drogue, voire de l'alcool, en présence des gens de la communauté.

Cela est appuyé par la recherche de Xu (13), qui explique le lien serré entre le développement de l'identité morale et la déontologie, ce qu'Aristote avait bien vu lorsqu'il indique que les vertus développent le caractère (14). Xu (13) explique que la déontologie met l'accent sur l'obligation d'un individu à adhérer aux règles et aux principes moraux universels pour déterminer les comportements acceptables. Il démontre que le déontologisme soutient l'idée qu'un individu doit avoir des principes démontrant qu'il est digne de confiance et honnête et qu'il respecte les lois. Alors, dans le contexte de la vignette, puisqu'il s'agit d'une situation avec des drogues illicites et des gens vulnérables, la travailleuse sociale ne semble pas respecter les normes déontologiques. Comme l'explique Billier (15), nous avons des obligations corrélatives à un rôle social qui n'est ni moral, ni légal, ni même protocolaire. Cela fait référence aux normes non officielles qui régissent les professionnels. Comme il a été nommé à plusieurs reprises, les intervenants qui exercent en région éloignée ont la responsabilité d'agir congrûment avec les valeurs de l'intervention psychosociale, même lorsqu'ils ne travaillent pas.

Toujours selon Billier (15), les devoirs sont nombreux et non dérivables des uns des autres. À cause du contexte du problème de dépendance dans les communautés éloignées et isolées, les intervenants des services sociaux et de la protection de la jeunesse propagent un message d'abstinence ou du moins de consommation responsable dans la mesure du possible. Alors, si un intervenant consomme des drogues illicites ou consomme de façon qu'il requière des services d'urgence, il ne répond pas à son devoir, en nous rappelant que les intervenants doivent assumer un double rôle dans un contexte où les membres de la communauté peuvent facilement avoir un accès à sa vie privée.

Schmidt (16) explique bien cette réalité. Il explique que certains corps de métier dans les communautés éloignées ont une grande visibilité avec aucune intimité. Il soulève que cela s'applique particulièrement chez les travailleurs sociaux qui accompagnent leur client dans l'apprentissage de certaines habiletés.

Des professionnels comme les travailleurs sociaux [...] interviennent souvent dans les contextes d'abus d'alcool et ses conséquences. Bien que les dernières décennies une croissance du concept de réduction des méfaits et de consommation sociale responsable est observée, il reste une conviction que l'abstinence est la seule façon de lutter contre l'abus d'alcool. Compte tenu du niveau élevé de visibilité, les membres de la communauté, y compris les clients, peuvent prendre connaissance d'un professionnel qui achète ou consomme de l'alcool. Certaines personnes pourraient considérer cela comme inacceptable et la crédibilité du professionnel donné pourrait être affectée (16).

Toutefois, bien que cette position face à la situation propose des normes appuyées par le déontologisme, Morreim (11) rapporte que de solides normes sociales rejettent l'espionnage et le « rapportage » sur des collègues et est en faveur du respect de la vie privée professionnelle et de la responsabilité individuelle. Une réflexion éthique entourant les sonneurs d'alerte prend ici tout son sens (17), mais que nous de développerons pas ici.

Le déontologisme a ses limites et il ne prend pas en considération toutes les valeurs en lien avec le besoin de ne pas nuire. En effet, en principe, le déontologisme est par définition antitéléologique, puisqu'il nous demande de respecter ou d'honorer des règles et non de promouvoir le bien (15). De plus, comme l'explique Morreim (11), il n'est pas si clair de savoir si une décision ou un comportement ne respecte pas le déontologisme ou le devoir des intervenants. Il décrit la différence entre un professionnel qui est incompetent et qui prend de mauvaises décisions et un professionnel qui présente des difficultés. Nous avons tendance à démontrer beaucoup plus d'empathie et à offrir davantage de soutien à quelqu'un qui est souffrant plutôt qu'incompétent. Cependant, lorsqu'il s'agit de consommation de drogue, cette ligne est encore plus difficile à tracer. Une personne qui consomme de façon à avoir recours aux services d'urgence a peut-être un problème de consommation entraînant du même coup un possible besoin d'aide et de soutien. Toutefois, transporter de la drogue illicite dans un milieu de travail ou consommer pendant les heures de pratique indique sûrement un manque de discernement. Morreim (11) précise qu'il y a une différence entre une erreur médicale (erreur d'intervention, dans notre cas) et une erreur morale. Moralement, il semble que c'est une très mauvaise décision de consommer des drogues illicites dans des petites communautés éloignées et isolées, mais est-ce que c'est réellement une erreur professionnelle? Et si oui, est-ce une erreur en raison du double rôle? Les directives concernant les compétences et l'éthique de travail ne sont pas toujours claires et bien définies, sans compter qu'il n'y a pas de protocoles précis concernant ce genre de situation.

Finalement, même si l'intervenant possède plusieurs rôles lorsqu'il travaille dans une petite communauté, est-ce que cela signifie que celui-ci n'a pas le droit à une vie privée? Comme le soulignent Halverson et Browlee (18), plusieurs professionnels tentent de maintenir des limites claires avec les clients dans un contexte d'intervention dans de petites communautés, et ressentent de plus en plus le besoin de s'isoler du reste de la communauté dans un effort pour éviter les rôles conflictuels avec les clients actuels ou potentiels. Il faut garder en tête que même si les intervenants dans les petites communautés ont des responsabilités qui dépassent le cadre de leurs activités professionnelles, ceux-ci restent des êtres humains avec des besoins et, parfois, aussi des difficultés.

Il a été souvent relevé que dans un contexte de travail dans un milieu éloigné et isolé, les intervenants ont de multiples rôles et responsabilités. Dans le cas de la vignette, la travailleuse sociale intervient auprès de son collègue, avec qui elle intervient dans ses tâches professionnelles en tant que partenaire de soins et de services et avec qui elle participe aussi à des événements sociaux. Elle a donc un accès à plusieurs informations privilégiées. Plutôt que de considérer ces éléments comme étant des limites et problématiques, il peut être intéressant d'analyser cette situation selon une approche intégrative pour tirer bénéfice des doubles rôles.

Deux recherches, celle de Plugh (8) et de Halverson et Brownlee (18), représentent bien la complexité des doubles rôles dans l'intervention en régions éloignées et isolées. Toutefois, elles arrivent surtout à bien faire ressortir les nombreux avantages. Alors que la plupart des professionnels ayant de l'expérience dans les grandes régions urbaines ont estimé que la confiance se construisait principalement sur la base d'une relation professionnelle où est valorisée la distance professionnelle, les travailleurs en milieux ruraux comme en régions éloignées et isolées, qui étaient les plus intégrés dans la communauté, ont généralement estimé que lorsqu'ils s'engageaient dans des relations doubles, « plus il y avait de liens, plus la relation était efficace » (18). Cela démontre donc que même si le fait d'intervenir avec un collègue semble être une relation sensible à la base, elle peut toutefois se démontrer très efficace.

Cela reflète très bien les valeurs des éthiques du care développées principalement par Gilligan (19), Noddings (20) et Tronto (21). Ces éthiques – il y en a plusieurs – prônent l'attention portée à l'autre, le souci, la sollicitude et le soin et se caractérisent par l'accent qu'elles mettent sur la vulnérabilité, l'interdépendance, l'accueil, l'écoute, l'attention aux autres, l'entraide. En ce sens, elles se démarquent du libéralisme moral qui valorise l'autonomie et la défense des intérêts personnels. C'est une éthique relationnelle qui prend en compte la vulnérabilité des gens dans leur besoin d'être nourris et préservés dans leur existence (21,22). Il ne s'agit plus de raisonner selon des principes, des normes et des règles, mais de comprendre le problème éthique selon l'histoire de vie des gens et la narration qu'ils en font.

Nous sommes donc amenés à réfléchir sur la situation selon un autre cadre conceptuel afin d'apporter peut-être une solution à cette situation problématique. Le côté positif des doubles rôles en intervention souligne parfaitement l'importance d'éviter toute position dominante. Il faut prendre en considération la marginalité et les vulnérabilités, et il y en a plusieurs pour les professionnels en régions éloignées et isolées. Il s'agit donc, dans le contexte de la vignette, de considérer que l'intervenant,

qui vit des difficultés, se retrouve dans un contexte de vulnérabilité. Endossant le double rôle, il a probablement perdu tous ses repères et est lui-même isolé. Son contexte de vulnérabilité ne lui permet donc pas de réfléchir et de réagir à ses différents stressés de façon habituelle. C'est peut-être pour cette raison que ces prises de décision sont discutables. Comme les recherches sur les doubles rôles le démontrent, il n'y a pas de meilleure façon d'intégrer l'individu dans la prise de décision afin de maintenir une bonne relation. Dans les communautés où règne un fort sentiment d'appartenance entre les membres, les gens rapportent souvent de manière informelle ce qui arrive aux autres et leurs préoccupations (8). On est alors beaucoup plus dans un registre d'échange et de partage.

Il serait donc possible, comme option supplémentaire, d'impliquer l'intervenant « fautif » dans la prise de décision et d'intégrer sa vision, afin de mieux comprendre la situation et amener à trouver une solution (23). En lui exposant toute la problématique, dont la position inconfortable dans laquelle il met la travailleuse sociale, s'il est de bonne foi, il est fort possible qu'il suggère des pistes de solutions ou qu'il présente une ouverture à réfléchir ensemble.

CONTRIBUTION PHILOSOPHIQUE À LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

Dans les lignes qui suivent, nous voudrions réfléchir à notre rapport aux cadres conceptuels ou en discuter. Trop souvent, les problèmes éthiques sont abordés selon différents cadres conceptuels, comme si ceux-ci allaient de soi, donc sans soulever leurs présupposés. De plus, les problèmes éthiques sont souvent abordés selon une seule perspective ou cadre conceptuel. D'un point de vue heuristique, c'est intéressant, mais dans la réalité concrète, si tel était le cas, nous dirions que la personne a manqué de discernement ou a démontré qu'elle a réfléchi selon une perspective limitée ou même qu'elle s'est servie d'un seul cadre conceptuel afin de protéger ses intérêts.

Nous avons vu comment différents cadres conceptuels peuvent être utiles afin de nourrir la réflexion et la délibération éthique. Cependant, si nous désirons que ces cadres conceptuels remplissent bien leur fonction, la prudence s'impose. L'erreur consisterait à croire que les cadres conceptuels que nous avons utilisés, et les autres que nous avons omis, ne renferment aucune ambiguïté. Au contraire, ils fournissent un espace pour l'interprétation en vue de leur compréhension et éventuellement de leur application à une situation concrète et singulière selon les sens multiples de ces cadres conceptuels et les sens possibles de la situation. S'ils n'offraient pas cet espace d'interprétation, ils se présenteraient comme des idéologies et comme des outils en faveur du fanatisme. Autrement dit, nous ne pouvons pas nous limiter à une simple analyse de ces cadres conceptuels pour déduire comment agir pour le mieux comme si le concept renfermait en lui-même la réponse. Il convient de comprendre que tous les cadres conceptuels s'inscrivent dans une histoire avec le souci de répondre à des besoins précis qui ne sont pas nécessairement les nôtres. En saisir le sens signifie saisir à quel besoin ils répondent. C'est aussi comprendre vers où ces cadres nous conduisent si nous persistons à les utiliser. Dès lors, la réflexion et la délibération éthique ne sont pas un exercice linéaire, mais se déploient dans un cercle herméneutique entre la partie et le tout (24).

Les cadres conceptuels servent de médiation entre l'être humain et le monde, car le monde n'est pas accessible pour l'être humain dans l'immédiat. Dès lors, ces cadres sont nécessaires, surtout si nous les utilisons comme des mappemondes pour favoriser l'orientation. Malheureusement, l'être humain transforme parfois ces outils conceptuels pour en faire des écrans qui bloquent la vue et la compréhension, comme si ces cadres fournissaient une représentation exacte de la réalité, de sorte que c'est l'être humain qui doit se plier aux cadres conceptuels. L'être humain oublie que ces cadres furent créés afin de l'aider à s'orienter dans le monde. C'est pourquoi le travail interprétatif consiste à créer une fissure dans ces cadres en faisant ressortir leur horizon historique, le monde de sens qu'ils renferment et ce vers quoi ils nous conduisent.

C'est ce travail d'interprétation qui permet de comprendre les limites de chaque cadre conceptuel, voire même de cultiver le doute sur leur pertinence selon le contexte concret et singulier. En ce sens, l'éthique, depuis Aristote, est une affaire de prudence qui consiste justement à prendre en compte toutes les facettes d'une réalité. À cet égard, Aristote (14) développe le concept de *phronesis* pour souligner que la personne avisée est celle qui justement accepte au départ de ne pas comprendre et qu'elle doit se faire une meilleure idée de la situation en multipliant toutes les perspectives possibles afin de poser un choix qui semble le plus raisonnable avec le risque de se tromper. C'est pourquoi la première chose à faire en éthique, au lieu de chercher immédiatement une réponse sur un mode réactif, consiste à ne rien faire, c'est-à-dire à douter que nous puissions répondre si facilement à une situation, souvent plus complexe qu'elle nous apparaît à première vue.

Notre réflexion reprend le concept d'idole développé par Francis Bacon (25) dans son ouvrage *Novum Organum*. Ces idoles se présentent comme des préjugés qui obnubilent notre compréhension de la réalité. Bacon distingue quatre types d'idoles : les préjugés qui sont communs à l'espèce humaine, ceux qui nous viennent de l'éducation et de nos habitudes, ceux qui nous viennent de l'usage public que nous faisons du langage, et enfin ceux qui nous viennent de l'autorité de la tradition (25). Ces préjugés représentent le cadre à partir duquel nous percevons le monde. De fait, selon la perspective de Gadamer (24), qui s'oppose aux Lumières du XVIII^e siècle, il n'est pas possible de se départir de nos préjugés. Il s'agit surtout d'en prendre conscience afin d'éviter leur absolutisation. Pour ce faire, il s'agit de commencer par douter en mettant en dialogue ou à contribution d'autres perspectives dans un esprit démocratique (26). Ici, le maître est sûrement Socrate qui utilise l'image du taon qui sort l'être humain de sa torpeur dogmatique de sorte qu'il se met à penser en s'ouvrant à l'idée que les choses peuvent être comprises autrement, et, de préférence, de manière élargie (24). Il s'agit de transformer les croyances en idées.

Nous désirons reprendre la distinction entre les croyances et les idées qui fut développée par le philosophe espagnol José Ortega y Gasset (27). Pour celui-ci, les croyances sont ce qui a pénétré le plus profondément l'esprit humain, à tel point que

le doute n'est pas possible. À l'opposé, les idées sont une construction consciente, plus volatile, justement parce que nous n'y mettons pas toute notre confiance. Comme si les idées étaient toujours accompagnées de doute dans la mesure où nous acceptons l'idée que nous pouvons toujours penser autrement en raison de la contingence (28). Il s'agit donc d'introduire de la pensée dans nos croyances afin de rendre celles-ci plus flexibles. Sinon, en dépit de nos bonnes intentions, nos croyances pourraient nous conduire à la barbarie. Car des croyances sans pensées sont aveugles, tandis que des pensées sans croyances sont vides. Croire qu'un cadre conceptuel, ou quelques-uns, est suffisant pour bien discerner le bien du mal, le meilleur du pire, nous amène à reproduire la posture des nazis, qui, selon Hannah Arendt (29), se sont limités à obéir à un seul devoir, s'empêchant de prendre en considération d'autres valeurs.

Pour Arendt, la pensée est le seul remède contre les préjugés, les dogmes, les cadres de référence ou les idoles qui ne sont pas examinés. Penser, c'est mettre en dialogue plusieurs perspectives afin que chacune d'elles s'affaiblisse un peu (30). Cela signifie que l'exercice de la pensée ne peut se réaliser que dans la modestie. C'est donc à une éthique de la modestie que nous en appelons, surtout lorsqu'il s'agit de réfléchir, de délibérer et de décider, eu égard à l'être humain. Montaigne (31) l'avait bien compris.

CONCLUSION

En conclusion, nous proposons d'impliquer davantage l'intervenant dans le processus de décision. En effet, comme nous avons pu le constater, celui-ci, même s'il a des responsabilités et des devoirs, a aussi des besoins et des souffrances. Il se doit d'être accompagné, écouté et soutenu avec la visée de lui faire vivre le moins de conséquences négatives possibles. Toutefois, ce même intervenant peut avoir des responsabilités extraprofessionnelles à cause de son titre d'emploi ou du contexte dans lequel il travaille. Par contre, nous avons montré que l'intervenant ne peut pas poser uniquement des choix qui le concernent sans jamais être imputable de ses actions. Dans ce cas, il peut être intéressant, comme proposé, d'impliquer l'intervenant en lui faisant part du malaise vécu par la travailleuse sociale et en lui demandant ce qu'il pense de la situation selon ses enjeux éthiques. Il est important, en ouvrant un dialogue entre les deux partis, de présenter les conséquences, les responsabilités et les devoirs ainsi que les valeurs d'accueil et d'écoute pour chacun. Toutefois, cette façon de faire peut-elle être qualifiée d'utopique? Qu'en est-il si la travailleuse sociale refuse d'en parler à sa supérieure ou omet de rapporter des éléments importants? Est-elle prête à risquer son emploi advenant que la problématique se sache? Qu'en est-il si la supérieure et l'intervenant sont engagés dans une relation intime l'un envers l'autre? Comment est-il possible pour une personne en crise ou en souffrance de penser aux conséquences et de bien peser le poids de ses responsabilités et de ses devoirs? Une autre question se pose si nous impliquons de façon égalitaire l'intervenant dans la réflexion : comment s'assurer que le dialogue soit lui-même éthique tout en acceptant l'autorité des uns et des autres sans tomber dans des jeux de pouvoir? Nous pourrions aussi nous demander s'il est raisonnable d'intervenir pour un intervenant, qui certes a droit aussi à des soins et services, sachant qu'en raison de ressources limitées, ce temps ne sera pas utilisé en faveur d'une communauté en grande souffrance. Toutes ces questions visent à montrer qu'il n'y a pas de solution miracle. Cela n'implique pas que nous ne devons pas agir, mais que nous le pouvons en sachant qu'il n'existe pas de panacée (32) et que nous devons réfléchir, délibérer et décider avec prudence et modestie. L'éthique relationnelle met en valeur la relation, croyant que la relation offre en elle-même le début d'une possibilité de résolution de problème éthique sans nécessairement l'épuiser, car il y a plus dans une situation problématique que ce que nous pouvons en dire et en décider. Le sens d'une situation ne se donne jamais dans sa totalité. Il faut multiplier les perspectives pour s'approcher d'une compréhension élargie de la situation en sachant qu'il demeurera toujours des zones d'ombres qui sont créées par notre propre activité réflexive.

Reçu/Received: 10/09/2020

Publié/Published: 01/06/2021

Conflits d'intérêts

Jacques Quintin est éditeur de la section Art, culture et œuvre de création de la Revue Canadienne de Bioéthique.

Conflicts of Interest

Jacques Quintin is section editor of the Art, Culture and Creative Works section of the Canadian Journal of Bioethics.

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.

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: Audrey Gonin & Stéphane Grenier

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

RÉFÉRENCES

1. Ogien R. L'Éthique aujourd'hui. Paris : Gallimard; 2007.
2. Pettit P. Conséquentialisme. Dans M. Canto-Sperber (dir.), Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris : Presses Universitaires de France; 1996. p. 329-336.
3. Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres; 2008.
4. Dworkin G. The Theory and Practice of Autonomy. New York: Cambridge University Press; 1988.
5. Ikonomidis S, Singer P. [Autonomy, liberalism and advance care planning](#). Journal of Medical Ethics. 1999;25(6):522-527.
6. Mill JS. De la liberté. Paris : Gallimard; 1990.
7. Kuhar M. [Collegial ethics: what, why and how](#). Drug Alcohol Depend. 2011;119(3):235-238.
8. Pugh R. [Dual relationships: personal and professional boundaries in rural social work](#). British Journal of Social Work. 2007;37(8):1405-1423.
9. Sandel M. Le libéralisme et les limites de la justice. Paris : Seuil; 1998.
10. MacIntyre A. Après la vertu. Paris : Presses Universitaires de France; 1997.
11. Morreim H. [Am I my brother's warden? responding to the unethical or incompetent colleague](#). The Hastings Center Report. 1993;23(3):19-27.
12. Richard S. [La délibération éthique chez les travailleuses et travailleurs sociaux en contexte d'intervention difficile : quand le recours au « gros bon sens » et au raisonnement normatif est insuffisant pour interpréter la règle ou remettre en question la décision envisagée et l'action qui en découle](#). Travail, Jeunesse et Intervention. 2008;14(1):200-217.
13. Xu ZX, Ma HK. [How can a deontological decision lead to moral behavior? The moderating role of moral identity](#). Journal of Business Ethics. 2016;137(3):537-549.
14. Aristote. Éthique à Nicomaque. Paris : Vrin; 1994.
15. Billier JC. Introduction à l'éthique. Paris : Presse Universitaires de France; 2010.
16. Schmidt G. [Professional work in remote Northern communities: A social work perspective](#). UNBC Community Development Institute; 2008.
17. Greene AD, Lattin JK. [Whistle-blowing as a form of advocacy: guidelines for the practitioner and organization](#). Social Work. 2004;49(2):219-230.
18. Halverson G, Brownlee K. [Managing ethical considerations around dual relationships in small rural and remote Canadian communities](#). International Social Work. 2010;53(2):247-260.
19. Gilligan C. Une voix différente. Pour une éthique du care. Paris : Flammarion; 2008.
20. Nodding N. Caring. A Feminine Approach to Ethics and Moral Education. Berkeley CA: University of California Press; 1984.
21. Tronto J. Un monde vulnérable. Pour une politique du care. Paris : La Découverte; 2009.
22. Brugère F. L'Éthique du « care ». Paris : Presses Universitaires de France; 2011.
23. Quintin J, Côté L., Guimaraes D. [Le suivi intensif dans la communauté et la consommation : quelques enjeux éthiques](#). Drogues, santé et société. 2016;14(2):109-128.
24. Gadamer HG. Vérité et méthode. Paris : Seuil; 1996.
25. Bacon F. Novum organum. Paris : Presses Universitaires de France; 1986.
26. Dewey J. Démocratie et Éducation. Paris : Armand Colin; 2011.
27. Ortega y Gasset J. Ideas y creencias, Obras Completas, V. Madrid : Revista de Occidente; 1947.
28. Rorty R. Contingency, irony, and solidarity. New York (NY): Cambridge University Press; 1989.
29. Arendt H. La vie de l'esprit. Paris, Presses Universitaires de France; 2005.
30. Vattimo G. Éthique de l'interprétation. Paris : La Découverte; 1991.
31. Montaigne M. Œuvres complètes. Paris : Gallimard; 1962.
32. Quintin J. Éthique et toxicomanie. Les conduites addictives au cœur de la condition humaine. Montréal : Liber; 2012.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie: des pistes de solutions

Marie-Josée Drolet^a, Karoline Girard^b, Rébecca Gaudet^c

Résumé

Cet article consiste en la 2^e partie des résultats d'une étude que notre équipe a menée sur les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie et leurs pistes de solutions. Tandis que le premier article de 2020 a mis en lumière ces enjeux, le présent article porte sur les moyens de les résoudre. L'ergothérapeute qui enseigne à des étudiants en ergothérapie est tôt ou tard confronté à des enjeux éthiques. Or, ces enjeux sont peu documentés dans les écrits, de même que les pistes de solutions que les ergothérapeutes qui enseignent utilisent ou envisagent. Cette étude qualitative a permis à onze ergothérapeutes-enseignantes des quatre universités francophones du Québec qui préparent la relève ergothérapique de partager leurs bons coups. Dix unités de sens relatives à ces pistes de solutions émergent des résultats, lesquelles ont été regroupées suivant les trois domaines de l'éthique (micro, méso et macro) de Glaser. Les quatre pistes de solutions micro-environnementales sont : a) développer ses compétences éthiques; b) se soutenir entre pairs; c) développer ses compétences en lien avec sa tâche; et d) prendre soin de soi. Les quatre pistes de solutions méso-environnementales sont : a) créer des espaces de parole; b) offrir de la formation en éthique; c) faire de l'*advocacy* méso; et d) changer la culture académique. Les deux pistes de solutions macro-environnementales sont : a) faire de l'*advocacy* macro et b) travailler en partenariat avec les milieux cliniques. Bien que des pistes de solutions documentées dans les écrits n'aient pas été discutées par les participantes, celles que ces dernières discutent rejoignent les pistes de solutions abordées dans les écrits. Il ressort des résultats que l'éthique occupe une place limitée dans la préparation et la formation continue des enseignants en ergothérapie et que le contexte organisationnel, c'est-à-dire la culture du monde académique en général et de la recherche en particulier, est susceptible d'occasionner des enjeux éthiques préoccupants.

Mots-clés

ergothérapie, enseignement, éthique, enjeux éthiques, solutions

Abstract

This article presents the second part of the results of a study our team conducted on the ethical issues in occupational therapy education and their solutions. While the first article in 2020 highlighted these issues, this article focuses on ways to address them. The occupational therapist who teaches occupational therapy students is sooner or later confronted with ethical issues. However, these issues are not well documented in the literature, nor are the solutions used or considered by occupational therapists educators. In this qualitative study, eleven occupational therapist educators from four francophone universities in Quebec who are preparing the next generation of occupational therapists shared their success stories. Ten units of meaning related to these solutions emerge from the results, which have been grouped according to Glaser's three domains of ethics (micro, meso and macro). The four micro-environmental solutions include: a) developing ethical skills; b) peer support; c) developing task-related skills; and d) self-care. The four meso-environmental solutions are: a) creating spaces for discussion; b) providing ethics training; c) doing meso advocacy; and d) changing the academic culture. The two macro-environmental solutions are: a) macro-level advocacy; and b) working in partnership with clinical settings. Although some of the solutions documented in the literature were not discussed by the participants, those discussed by the participants were consistent with the solutions discussed in the literature. The results indicate that ethics has a limited place in the preparation and continuing education of occupational therapy educators and that the organizational context, i.e., the culture of academia in general and research in particular, is likely to create ethical issues of concern.

Keywords

occupational therapy, education, ethics, ethical issues, solutions

Affiliations

^a Département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

^b Bureau intégré de l'éthique du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Canada

^c Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) Montérégie-Est, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Josée Drolet, marie-josée.drolet@uqtr.ca

INTRODUCTION

Cet article consiste en la deuxième partie des résultats d'une étude que notre équipe a menée sur les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie et leurs pistes de solutions; ceux relatifs aux enjeux eux-mêmes ont été publiés dans un article distinct en 2020 (1). Dix unités de sens relatives à des pistes de solutions émergent des résultats, lesquelles ont été regroupées suivant les trois domaines de l'éthique (micro, méso et macro) de Glaser (2). Ce qui ressort de nos résultats est que l'éthique occupe une place limitée dans la préparation et la formation continue des enseignants en ergothérapie. De plus, le contexte organisationnel, c'est-à-dire la culture du monde académique en général et de la recherche en particulier, est susceptible d'occasionner des enjeux éthiques préoccupants.

Depuis 2009, les étudiants en ergothérapie, qui sont formés au Québec, reçoivent un enseignement universitaire d'une durée minimale de 4 années et demie, à l'exception de ceux qui étudient à l'Université McGill où seule la maîtrise est

requisse comme dans le reste du Canada (3). Lorsqu'ils terminent leur cursus universitaire avec succès, ceux-ci sont alors détenteurs d'un baccalauréat et d'une maîtrise en ergothérapie, laquelle est depuis 2009 obligatoire pour pratiquer la profession au Québec, en plus d'être détenteurs d'un permis de pratique émis par l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (3). La plupart des enseignants impliqués auprès de ces étudiants portent à la fois le titre d'ergothérapeute et de professeur ou chargé de cours. De fait, les enseignants en ergothérapie poursuivent parallèlement à leurs enseignements une carrière soit en recherche, soit en clinique. La conciliation de ces rôles et des responsabilités qui en découlent fait parfois place à des conflits de valeurs, voire à des enjeux éthiques comme notre équipe l'a par ailleurs constaté (1).

Mentionnons que dans cet article, un enjeu éthique correspond à toutes les situations pouvant compromettre, en tout ou en partie, le respect d'au moins une valeur éthique (4). Pour sa part, une valeur éthique consiste en une conception du souhaitable (5), voire en un idéal devant guider la pratique (6). Par exemple, en ergothérapie, l'autonomie et la justice occupationnelle constituent des valeurs importantes (7-10).

Les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie sont, à ce jour, peu documentés et il en est de même des moyens pouvant contribuer à leur résolution. Lorsqu'on s'intéresse à ces moyens, force est de constater que rares sont les écrits en ergothérapie qui portent sur les moyens de résoudre les enjeux éthiques de l'enseignement, et ce, bien que ces enjeux puissent par ailleurs causer de la détresse chez ceux qui les vivent (11-13). C'est pourquoi notre équipe a mené une recherche sur ces enjeux et ces moyens. L'objectif de cet article est de présenter les résultats de cette étude qui portent sur les moyens de résoudre les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie. Avant de présenter les résultats de l'étude ayant trait aux pistes de solutions proposées par des ergothérapeutes qui enseignent, il s'avère toutefois pertinent de dresser un bref portrait des enjeux éthiques que vivent les enseignants en ergothérapie du Québec pour mieux comprendre les pistes de solutions qu'ils proposent.

ENJEUX ÉTHIQUES DE L'ENSEIGNEMENT EN ERGOTHÉRAPIE

L'étude empirique que notre équipe a menée visant à recueillir les perceptions d'ergothérapeutes, qui enseignent dans un programme universitaire québécois, des enjeux éthiques que soulève le fait d'enseigner à des étudiants en ergothérapie (1). Six unités de sens émergent des données que notre équipe a collectées. Premièrement, bien que les enseignants valorisent l'équité entre les étudiants, cette valeur peut être mise en péril dans différentes situations d'enseignement, notamment lors de l'évaluation des travaux des étudiants. Deuxièmement, la santé et le bien-être des enseignants et des étudiants peuvent être compromis, notamment parce que la vie académique est liée à une permanente surcharge de travail ainsi qu'à une culture de l'excellence et de la performance qui valorise grandement la recherche, et ce, au détriment de l'enseignement. Troisièmement, le monde académique en est un très hiérarchique où le sommet de la pyramide est occupé par professeur-chercheur, ce qui engendre des injustices préoccupantes au sein des corps enseignants. Il se présente une inégalité parfois importante entre les enseignants, les professeurs-chercheurs étant généralement plus valorisés que les chargés de cours. Il s'ensuit que les visions pédagogiques des chargés de cours sont peu valorisées comparativement à celles des professeurs. Quatrièmement, l'identité professionnelle des enseignants est parfois tiraillée par des conflits de rôles, étant donné que les enseignants en ergothérapie sont soit des enseignants et des chercheurs ou des enseignants et des cliniciens. Cinquièmement, certains enjeux éthiques sont liés au fait que l'enseignement est parfois lié à des conflits d'intérêts (par exemple, il peut être tentant de donner des notes complaisantes aux étudiants pour avoir en retour de bonnes évaluations de ses enseignements). Enfin, sixièmement, alors que l'équilibre occupationnel est valorisé en ergothérapie, dans le contexte de l'enseignement universitaire, celui-ci se révèle très difficile à actualiser. Tels sont, en bref, les résultats de l'étude que notre équipe a menée, lesquels rejoignent en général ceux documentés dans les écrits, bien que certains résultats soient inédits (1).

Considérant que des enjeux éthiques non résolus ou résolus de manière inadéquate ou inefficace peuvent avoir des conséquences négatives sur les individus (enseignants, étudiants, futurs clients, futurs collègues intra ou interprofessionnels, etc.), les organisations (universités, milieux cliniques, ordre professionnel, etc.) et la profession dans son ensemble (14), il importe de documenter les moyens pouvant contribuer à la résolution des enjeux éthiques de l'enseignement. Mais que nous apprennent les écrits sur ce sujet? La section suivante présente une synthèse de la recension des écrits que notre équipe a réalisée sur les moyens de résoudre ces enjeux.

RECENSION DES ÉCRITS SUR LES MOYENS D'ABORDER LES ENJEUX ÉTHIQUES DE L'ENSEIGNEMENT

Pour recueillir un nombre maximal de moyens, la recension des écrits que nous avons effectuée touche différentes disciplines de la santé (incluant les services sociaux), dont l'ergothérapie, de même que dans le domaine de l'enseignement. Plusieurs bases de données ont été scrutées – Academic Search Complete (EBSCO), CINAHL with Full Text (EBSCO) et Medline with Full Text (EBSCO) – ainsi que deux moteurs de recherche (Google Scholar et Sofia, outil de recherche de la bibliothèque de l'UQTR), en combinant de diverses manières les mots clés suivants : *ethic**, *moral**, *issue**, *problem**, *dilemma**, *tension**, *challenge**, *education**, *teaching**. Sur les 44 publications que nous avons recensées qui discutent des enjeux éthiques de l'enseignement, la moitié d'entre elles aborde, directement ou indirectement, des moyens pouvant contribuer à leur résolution. Ces pistes de solutions sont souvent discutées en termes de recommandations ou de moyens envisagés, c'est-à-dire de façon très globale ou peu concrète, faisant en sorte que leur efficacité, voire leur applicabilité,

demeurent inconnues. Pour présenter une synthèse de ces pistes de solutions, la typologie des trois domaines de l'éthique de Glaser (2) est ici utilisée, car elle offre une manière conviviale, simple et somme toute intuitive de les classer. Ces domaines sont les : micro, méso et macro environnements, lesquels sont par ailleurs connus en ergothérapie. Ainsi, tandis que certaines pistes relèvent du micro-environnement, c'est-à-dire de l'enseignant ou de ses pairs, et que d'autres appartiennent au méso-environnement, c'est-à-dire à l'organisation au sein de laquelle l'enseignant évolue, d'autres pistes concernent plutôt le macro-environnement, c'est-à-dire l'organisation sociale, voire la société d'une manière plus large. Les paragraphes suivants listent ces pistes de solutions repérées dans les écrits.

Pistes de solutions micro-environnementales

Les pistes de solution micro-environnementales, soit celles qui relèvent de l'enseignant ou de ses pairs, pour aborder, voire résoudre les enjeux éthiques de l'enseignement sont regroupées au Tableau 1.

Tableau 1 : Pistes de solutions micro-environnementales documentées dans les écrits

Synthèse des recommandations ou des moyens envisagés dans les écrits recensés

- a) S'informer des attentes et des exigences du rôle d'enseignant pour y répondre (15);
- b) Socialiser avec les nouveaux collègues, se tenir au courant des nouvelles à l'interne, discuter ouvertement et honnêtement avec eux afin d'apprendre comment fonctionne le système académique (15);
- c) Pour s'adapter à leur carrière en enseignement et demeurer résilients, les participants sont attentifs à leur style d'apprentissage, demeurent ouverts aux changements et acceptent d'être novices, demeurent positifs et passionnés et considèrent les rétroactions des étudiants (16);
- d) Identifier d'emblée les enjeux inhérents à l'établissement d'objectifs personnels et professionnels liés à la carrière académique, et ce, étant donné que les ergothérapeutes sont sensibilisés à l'atteinte d'un équilibre occupationnel entre travail, loisir et soins personnels (15);
- e) Obtenir le soutien de collègues (11,16-18), de supérieurs ou du personnel administratif (19) ou d'un mentor (17);
- f) Confronter, tout en demeurant respectueux, dans un esprit de *care* et d'affirmation de soi, lorsqu'on a suffisamment à cœur une cause, une idée ou une opinion pour réduire les environnements de travail toxiques (20);
- g) Discuter avec tous les partis afin d'analyser les problèmes et de trouver un compromis, et ce, de façon transparente (11);
- h) Utilisation d'une approche d'enseignement constructiviste en classe afin de satisfaire divers types d'apprenants et ainsi, favoriser l'équité au sein du groupe (21);
- i) Varier les approches d'enseignement, selon les besoins et attentes des apprenants (22);
- j) Demeurer ouvert d'esprit et apprendre des nouvelles générations, être à la recherche d'opportunités d'apprentissage pour adopter une pratique basée sur les données probantes et retirer les enseignements qui ont été démontrés désuets par des évidences scientifiques (23);
- k) Remettre constamment en question ses approches pédagogiques pour s'assurer que les compétences et les connaissances des étudiants soient développées, de façon à donner le pouvoir aux clients et à solliciter pleinement leur participation, car les enseignants ergothérapeutes sont éthiquement responsables de préparer les étudiants aux complexités de la pratique réelle (24);
- l) Développer et maintenir les compétences en enseignement et en éthique, tout en conservant une approche de *care* qui soit en accord avec les valeurs centrales de la profession ergothérapeutique (25);
- m) Discuter de confidentialité ouvertement en classe avec les étudiants et/ou intégrer l'information sur la confidentialité dans le plan de cours (26);
- n) Peser les pour et les contre avant de mettre au défi les étudiants, puisque cela peut entraîner certains risques (27);
- o) Accéder à un vocabulaire éthique et à un langage professionnel appropriés, ce qui est nécessaire afin d'articuler des arguments éthiques et d'exercer son jugement moral dans le meilleur intérêt des étudiants (28,29);
- p) Démissionner, lors de désaccords avec les politiques organisationnelles (30) ou lorsque la détresse prend le dessus (18);
- q) Prendre le pouvoir et défendre son opinion selon ses principes (11), même si des coûts personnels s'y rattachent (30);
- r) Remettre en cause la culture académique (31).

Pistes de solutions méso-environnementales

Quant aux pistes de solutions méso-environnementales, soit celles qui relèvent de l'organisation au sein de laquelle l'enseignant évolue, celles-ci sont regroupées au Tableau 2.

Tableau 2 : Pistes de solutions méso-environnementales documentées dans les écrits**Synthèse des recommandations ou des moyens envisagés dans les écrits recensés**

- a) Avoir accès à des espaces de discussion/réflexion, lorsque confrontés à des enjeux (11,19), pour soulager la détresse (18);
- b) Discuter de l'importance du climat éthique au sein de l'organisation (12);
- c) Encourager l'interdisciplinarité au sein des facultés, car le travail collaboratif en interdisciplinarité peut réduire le risque de manquements à l'éthique à long terme (32);
- d) Réviser et renforcer régulièrement les pratiques et les politiques entourant l'éthique (33);
- e) Renforcer les politiques universitaires entourant les conflits d'intérêts (34);
- f) Créer un comité d'éthique des normes professionnelles pour encadrer l'enseignement (33);
- g) Adopter une déclaration des principes éthiques (33) et y inclure notamment une procédure concernant la confidentialité et la notion de consentement éclairé (26);
- h) Encourager les enseignants à dénoncer les manquements éthiques et à parler de leurs soucis ou enjeux (12);
- i) Adopter des procédures pour gérer les manquements aux responsabilités éthiques (33);
- j) Lorsque des manquements éthiques surviennent au sein d'une université, tous les membres de l'institution concernés devraient être invités à en discuter afin que l'ensemble apprenne de cette erreur (32);
- k) Mettre en place des politiques et des procédures de résolution des plaintes formulées par les étudiants (33);
- l) Instaurer des programmes d'éducation à l'éthique pour les enseignants qui considèrent les dilemmes éthiques et les responsabilités professionnelles (33) et bâtir des lignes directrices en matière d'éthique dans le cadre de ces programmes (29);
- m) Considérer l'invitation de conférenciers pour rappeler l'importance des normes professionnelles au sein des facultés (33) ou offrir une variété d'enseignements de nature éthique (25);
- n) Prodiguier un soutien administratif via des consultations confidentielles (12);
- o) Offrir une formation aux enseignants pour qu'ils apprennent à prendre soin d'eux-mêmes (12);
- p) Avoir accès à un logiciel de détection du plagiat et partager au sein de l'organisation les règles et procédures à respecter en cas de plagiat, pour que tous procèdent de la même façon (19);
- q) Fournir l'accès, aux membres juniors des facultés, à des mentors séniors via un programme de mentorat (15,17,35), programme qui puisse assurer que tous les mentors participants soient de bons modèles (32);
- r) Donner plus de pouvoir aux enseignants (12,22);
- s) Instaurer un modèle pédagogique, qui a été conçu pour les facultés/programmes situés dans des universités où il se fait de la recherche, pour réduire la tension qu'occasionne le double mandat enseignement/recherche (36).

Pistes de solutions macro-environnementales

Les pistes de solutions macro-environnementales, c'est-à-dire de celles qui sortent de l'enceinte de l'université et concernent la société d'une manière plus large sont listées au Tableau 3.

Tableau 3 : Pistes de solutions macro-environnementales documentées dans les écrits**Synthèse des recommandations ou des moyens envisagés dans les écrits recensés**

- a) Rédiger et mettre en place un code formel du civisme, récompenser ou reconnaître les facultés/départements ou les universités qui entreprennent des initiatives citoyennes ainsi que les chercheurs et les professeurs qui obtiennent leurs succès, en faisant preuve de civisme, puis instaurer des conséquences pour les membres de la faculté/département qui vont à l'encontre des règles de civisme (32);
- b) Explorer et mesurer les types de manquements à l'éthique, leur étendue et la tolérance envers ces manquements dans les différents groupes et universités afin de déterminer dans quelle manière ils minent la crédibilité professionnelle (32);
- c) Effectuer des consultations communautaires et auprès de partenariats pour développer des formations pour les enseignants concernant la diversité ethnoculturelle (22);
- d) Opter pour des approches proactives pour augmenter la présence des minorités ethniques dans les écoles et sur le marché du travail (22).

Les éléments regroupés dans les trois tableaux qui précèdent résument les moyens utilisés ou envisagés pour résoudre ou prévenir l'occurrence des enjeux éthiques que soulève la pratique de l'enseignement, et ce, tels qu'ils sont documentés dans les écrits en santé et en enseignement. Globalement, dans les écrits en santé, les enjeux éthiques qui sont liés au rôle d'enseignant, la détresse qui en découle parfois chez des enseignants et les pistes de solutions pouvant être mises de l'avant pour contrer ces enjeux ou réduire leurs conséquences négatives sont davantage étudiées en sciences infirmières comparativement aux autres disciplines de la santé. Cela dit, aucune étude n'a été conduite au Québec, voire au Canada sur le sujet. La question à l'origine de l'étude était la suivante : quels sont les moyens utilisés ou envisagés par les ergothérapeutes qui enseignent à des étudiants en ergothérapie pour aborder les enjeux éthiques qu'ils vivent comme enseignants de manière souhaitable sur le plan de l'éthique? L'objectif de l'étude était de documenter les moyens utilisés ou envisagés par des ergothérapeutes, qui préparent la relève ergothérapeutique via leurs enseignements, pouvant contribuer à

résoudre les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie. Cet article présente une synthèse de ces moyens. Il vise ainsi à ce que les enseignants en ergothérapie puissent aborder les enjeux éthiques qu'ils vivent comme enseignants avec plus d'aisance et d'efficacité.

MÉTHODES¹

Cette section présente une synthèse des méthodes utilisées pour parvenir à répondre à la question de recherche et ainsi atteindre l'objectif de l'étude. Y sont détaillés le devis de la recherche, les participants recherchés, les modalités de recrutement des participants, les méthodes de collecte et d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques.

Devis de la recherche

Les connaissances sur le sujet à l'étude étant limitées, un devis de recherche inductif de nature qualitative a été sélectionné (37,38). Plus précisément, l'équipe a opté pour un devis inspiré de la phénoménologie, ce type de devis étant recommandé pour documenter des phénomènes de nature éthique (39). Ainsi, le devis phénoménologique descriptif et transcendantal découlant de la pensée de Husserl (40,41) a été sélectionné, puisqu'il permet d'accéder à l'essence de phénomènes, et ce, par l'entremise d'entrevues qualitatives réalisées auprès de personnes ayant expérimenté le phénomène investigué (42).

Participants recherchés

Des ergothérapeutes enseignant au sein de programmes ou de départements d'ergothérapie du Québec étaient recherchés. Différents types d'enseignants étaient visés, à savoir des professeurs, des chargés de cours ou des tuteurs, et ce, afin de pouvoir recueillir des perceptions variées et complémentaires du phénomène étudié. Pour assurer la saturation des données, six à douze participants étaient souhaités, tel que recommandé par Thomas et Pollio (2002) pour ce type de devis.

Recrutement des participants

Une invitation à participer à la recherche a été transmise par l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) aux ergothérapeutes ayant préalablement accepté d'être sollicités pour participer à des recherches. Les ergothérapeutes intéressés à prendre part à l'étude ou à obtenir plus d'informations sur celle-ci étaient invités à écrire à une assistante de recherche. Les documents de l'étude (lettre d'information, formulaire de consentement, schéma de l'entretien et questionnaire sociodémographique) leur étaient alors transmis afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée quant à leur participation. Dans le but de compléter l'échantillon, des ergothérapeutes-enseignants connus de la chercheuse principale ont été contactés par courriel par une assistante de recherche et ont également reçu les documents pour qu'ils puissent, le cas échéant, prendre part à la recherche.

Collecte des données

Une entrevue individuelle qualitative téléphonique a été réalisée avec chacun des participants par la troisième auteure de cet article, laquelle a une grande expérience en recherche et a l'habitude de mener des entretiens qualitatifs portant sur les enjeux éthiques vécus en ergothérapie. Le schéma de l'entretien comportait trois parties, à savoir : une première introductive sur l'expérience professionnelle du participant, une deuxième sur les enjeux éthiques de l'enseignement et une troisième sur les moyens de résoudre ces enjeux. À titre illustratif, ces questions furent posées aux participants : pouvez-vous, s'il vous plaît, me décrire brièvement votre pratique de l'ergothérapie? Vous arrive-t-il de rencontrer des enjeux éthiques dans le cadre de vos enseignements? Si oui, lesquels? Comment surmontez-vous ces enjeux? La durée de l'entretien semi-dirigé variait selon les participants entre 45 et 120 minutes. Les entretiens ont été enregistrés sur une bande audionumérique, puis intégralement transcrits aux fins de l'analyse. Un questionnaire sociodémographique a permis de recueillir des informations générales sur les participants.

Analyse des données semi-inductives inspirées par le cadre de Glaser

Pour réaliser la réduction phénoménologique husserlienne (40,41), les données narratives ont été analysées suivant les cinq étapes proposées par Giorgi (43). Ainsi, premièrement, les témoignages des ergothérapeutes-enseignants ont été collectés, enregistrés et transcrits. Deuxièmement, les deux analystes ont lu attentivement et individuellement les verbatim des trames narratives transcrites. Troisièmement, les données ont été divisées en unités de sens, puis compilées dans des tableaux d'extraction des données. Quatrièmement, les données ont été organisées et reformulées dans le langage disciplinaire. Cinquièmement, les unités de sens ont été réexaminées afin de ne retenir que celles rendant pleinement justice aux caractéristiques essentielles du phénomène à l'étude. À cette dernière étape, les unités de sens ont aussi été classifiées dans les trois domaines de l'éthique de Glaser (2). Par ailleurs, tout au long de la réduction phénoménologique, les analystes ont confronté leurs interprétations afin de demeurer fidèles aux expériences et perceptions des participants. Les données recueillies par le biais de questionnaires sociodémographiques ont été compilées dans un fichier Excel et des statistiques simples et descriptives ont été calculées lorsqu'applicables.

¹ Mentionnons que cette section est similaire à celles dédiées aux méthodes de recherche qui ont été utilisées dans des études que nous avons menées pour documenter d'autres enjeux éthiques en ergothérapie et leurs solutions; voir par exemple 3,46-49.

Considérations éthiques

Une certification éthique a été obtenue du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières, puis chaque participant a signé un formulaire de consentement. Par ailleurs, les données ont été traitées dans la plus stricte confidentialité.

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Participants

Onze enseignantes (n=11) ont pris part à l'étude. Comme souhaité, les ergothérapeutes enseignaient à des étudiants en ergothérapie dans une université québécoise, soit à : l'Université Laval, l'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke ou l'Université du Québec à Trois-Rivières. En dépit de nos efforts, nous n'avons malheureusement pas été en mesure de recruter de participants de l'Université McGill. L'âge moyen des participantes était de 43 ans. L'enseignante la plus jeune avait 25 ans et la plus âgée avait 62 ans. Les enseignantes pratiquaient l'ergothérapie depuis près de 19 ans en moyenne, la plus jeune depuis une année et demie, et la plus expérimentée depuis 38 ans. Eu égard à l'enseignement, elles enseignaient en ergothérapie depuis huit ans en moyenne, la novice depuis une année et demie, et la plus expérimentée depuis 22 ans. Huit participantes (n=8) étaient professeures et trois (n=3) chargées de cours. Quant à leur scolarité, cinq participantes (n=5) étaient détentrices d'un doctorat, trois (n=3) d'un post doctorat, deux (n=2) d'un baccalauréat et (n=1) une d'une maîtrise professionnelle. Relativement à leur formation dans le domaine de la pédagogie, six participantes (n=6) avaient participé à une formation en pédagogie d'une courte durée (quelques heures ou jours), trois participantes (n=3) avaient suivi un cours universitaire sur le sujet et deux participantes (n=2) n'avaient participé à aucune formation en pédagogie. Enfin, pour ce qui est de leur formation en éthique, sept participantes (n=7) avaient suivi au moins un cours universitaire sur le sujet, trois participantes (n=3) avaient participé à une formation en éthique d'une courte durée (quelques heures ou jours) et une (n=1) n'avait aucune formation en éthique.

Moyens pour aborder les enjeux éthiques de l'enseignement

Les pistes de solutions proposées par les ergothérapeutes du Québec, qui prodiguent des enseignements à des étudiants en ergothérapie, pour aborder les enjeux éthiques que soulèvent leurs enseignements (1) relèvent des domaines micro, méso et macro environnementaux comme l'illustre la Figure 1.

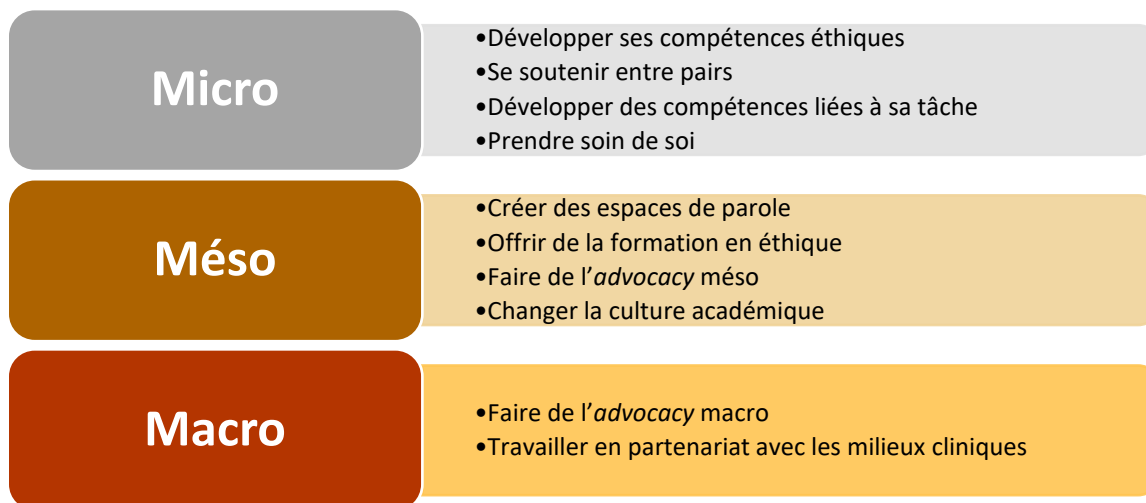


Figure 1 : Moyens soutenant la résolution des enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie

Les paragraphes suivants expliquent chacune de ces pistes de solutions et les illustrent par des extraits des verbatim. Sont d'abord présentées les pistes de solutions relevant du micro-environnemental, suivent ensuite les pistes de solutions méso-environnementales et, enfin, celles de nature macro-environnementale.

Pistes de solutions micro-environnementales

Toutes les participantes (n=11) proposent des pistes de solutions de nature micro-environnementale pour aborder les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie. Comme l'illustre la Figure 1, quatre unités de sens émergent des données, soit : a) développer ses compétences éthiques; b) se soutenir entre pairs; c) développer ses compétences liées à l'enseignement; et d) prendre soin de soi.

Développer ses compétences éthiques

Pour résoudre les enjeux éthiques que suscitent leurs enseignements, plusieurs participantes (n=10) mobilisent leurs compétences éthiques pour y parvenir. Notamment, plusieurs participantes font montre de réflexivité éthique, c'est-à-dire qu'elles réfléchissent à l'enjeu par l'entremise d'une lunette éthique.

J'aime prendre le temps de réfléchir pour essayer de voir tous les aspects d'une situation. Si je prends telle décision, si je pose telle action, si je fais tel choix : qui sont les acteurs impliqués? Quelles sont les conséquences sur chacun? J'essaie d'avoir une démarche scientifique dans des situations où il y a possiblement un enjeu éthique ou un choix difficile à faire (participante 3).

Je vais essayer d'avoir une démarche un peu systématique d'introspection puis de réflexion pour vraiment soupeser les pour et les contre, puis à la fin, prendre la meilleure décision. (...) À la fin, je vais toujours prendre une décision qui va être en faveur de l'humain ou en faveur de la personne qui risque d'être la plus défavorisée ou la plus vulnérable par une décision (participante 1).

Pour se ressourcer et améliorer leurs compétences éthiques, des participantes indiquent faire des lectures ou visionner des documents sur le sujet. « *Je lis sur l'éthique tout le temps en ergothérapie (...), puis je pense que ça m'aide à analyser les enjeux* » (participante 11).

J'ai lu quelques grands auteurs comme Kant et les grands philosophes (...) qui m'ont fait réfléchir au sujet des questions de morale, des questions de justice sociale, du bien, de la vertu (...). Je ne peux pas dire du tout que je suis complètement experte de toutes les théories qui existent dans le monde de l'éthique, mais c'est toujours quelque chose qui me fascine. (...) Souvent, j'y retourne un peu, pour me ressourcer (...) parce que c'est toujours intéressant (participante 1).

J'ai sur ma table de chevet des livres de Singer que je lis avant de m'endormir. J'essaie de m'imprégner de personnes ou de trucs qui m'inspirent (...) comme des TED Talks, des fois, de certaines personnes. J'essaie de m'imprégner de ça, de modèles éthiques. J'essaie un peu de (...) m'inspirer de ce que des personnes que je considère plus vertueuses font, feraient. (...) J'essaie un peu de m'imprégner de ça, dans l'idée encore d'enrichir ma réflexion et d'être capable d'avoir un regard indépendant, critique, sur ce que je vis et ce que j'observe (participante 8).

S'il importe de se ressourcer au plan éthique, des participantes considèrent qu'il est pertinent que l'enseignant soit sensibilisé aux enjeux éthiques de l'enseignement pour qu'il soit en mesure de les percevoir et ainsi de les aborder de manière souhaitable d'un point de vue éthique. Il importe aussi que l'enseignant conscientise les étudiants aux enjeux éthiques qu'ils vivent comme étudiant. « *Si tu es capable de voir les enjeux, puis d'être conscient de tes enjeux que tu vis, actuellement comme étudiant, tu vas être capable d'en percevoir des différents après ça. T'sais développer ce regard-là pour qu'ils les trouvent, je pense que ce serait utile* » (participante 11).

Des participantes rapportent suivre leur conscience éthique pour aborder les enjeux éthiques qu'elles vivent, ce qui implique d'agir en fonction des valeurs qu'elles estiment importantes.

C'est un peu écouter sa petite voix. (...) (Parfois), il y a une petite voix qui te dit : « non, on ne franchit pas cette ligne-là » (participante 9).

Souvent, avant de décider ce que je vais faire, je vais m'être posée la question : « ok, je me base sur quelle valeur pour prendre telle ou telle décision? » (participante 5).

C'est quoi les stratégies qui peuvent me permettre d'actualiser la valeur (...) que je trouve la plus importante? (...) Qu'est-ce que je peux remettre dans mon coffre à outils pour m'aider à actualiser cette valeur-là qui est importante et à côté de laquelle je ne veux pas passer? (participante 8).

En plus de l'équité, des enseignantes mentionnent que l'intégrité est une valeur importante qui guide leurs décisions et actions. « *J'essaie de me garder comme pilier mon intégrité, puis ce qui est important pour moi (comme l'équité). J'essaie de garder ce pilier-là, solide (...). Puis, en me ramenant à ça, ça aide. (...) J'essaie de me ramener sur mon pôle d'intégrité, c'est important pour moi* » (participante 8). Ce faisant, une enseignante mentionne faire des efforts pour reconnaître et gérer ses biais négatifs ou positifs envers les étudiants. « *J'ai un biais, cet étudiant-là, c'est sûr que c'est ma soupape. Dans un cours, si j'ai une question qui n'est pas répondue, il va me répondre. C'est sûr que c'est ma soupape, ma béquille. Je ne suis pas objective, là. C'est certain que je vais avoir tendance à (le favoriser, mais) par souci d'équité (j'en prends conscience et fais attention)* » (participante 9).

Je suis portée à croire que quand on cède aux tentations éthiques, c'est souvent parce que c'est la voie la plus facile (...), la plus profitable (...), c'est un raccourci. Et ça, ce n'est pas la chose que je valorise. (...) Dans ma vie, j'essaie d'éviter les raccourcis. J'essaie d'éviter la solution facile. Je suis quelqu'un qui essaie d'être persévérante et persistante dans ce que j'entreprends et d'être cohérente dans ça. Comment y arriver? Ce que j'ai trouvé à date comme solution, c'est d'essayer de trouver plus d'outils, plus de connaissances et de développer des compétences (...) qui me permettent d'actualiser la valeur que je souhaiterais prôner en bout de ligne (participante 8).

Par ailleurs, des participantes considèrent qu'il faut oser prendre la parole pour partager ses malaises éthiques, voire dénoncer certaines situations qu'elles considèrent contraires à l'éthique. Comme l'indique la participante 9, il faut le dire lorsqu'on n'est « pas confortable avec une décision » (participante 9).

J'ai déjà appelé différentes organisations dans ma vie pour dénoncer des trucs que je trouve inacceptables. Je n'ai pas de difficulté à faire ça (participante 8).

Il y a des gens qui vivent beaucoup de pression et qui vivent de la détresse. (...) Ça les amène à adopter des comportements avec lesquels ils ne sont pas à l'aise et qui ne respectent pas leurs valeurs. Ils ne seront pas capables de nommer ces choses-là. (...) Je pense que la transparence (c'est important), puis d'essayer d'en parler (...) pour faire en sorte que ça ne reste pas (...) un silence (participante 10).

Aussi, une participante mentionne éviter de précipiter ses décisions et se méfier de ses réactions spontanées.

Je ne réponds jamais dans la minute à un courriel. Je prends toujours le temps de réfléchir parce que je ne suis pas assez intelligente pour avoir la bonne réponse spontanément. Je prends toujours le temps de réfléchir, puis tant que la réponse n'est pas claire dans ma tête, je ne la formule pas. En général, ça arrive le lendemain (...) parce que je me méfie de mes réactions (participante 3).

Se soutenir entre pairs

L'ergothérapeute qui enseigne constate rapidement que le monde universitaire en est un individualiste, ce qui contraste avec le milieu de la clinique (1,16). Plusieurs participantes (n=9) condamnent cela et revendiquent plus de collégialité entre enseignants.

Je trouve du réconfort à travers les relations, le travail que je peux établir avec du monde qui ont des valeurs similaires aux miennes (participante 1).

Entretiens des contacts, des relations plus conviviales, plus collégiales, ça permet des fois de soulever des questionnements, d'apporter des pistes, des trucs qui peuvent (...) mettre en lumière des choses. Je me dis que (...) c'est une avenue que je pourrai explorer, mettre en pratique (participante 8).

Les participantes apprécient en général le soutien qu'elles reçoivent, le cas échéant, de leurs pairs. Elles ont besoin d'être écoutées, de parler et de ventiler au sujet des enjeux éthiques qu'elles vivent et d'avoir le point de vue de leurs collègues, voire de personnes de confiance. « La discussion (...), des fois, elle va se faire avec le ou la directrice de programme puis la coordonnatrice administrative (...). Souvent, j'en parle avec des collègues (...), sans nommer l'étudiant (...), en expliquant la situation pour avoir leur impression » (participante 4).

Certaines indiquent avoir besoin d'échanger avec des personnes ayant des valeurs ou visions similaires aux leurs.

Il y a d'autres fois par contre où je sens le besoin d'en parler avec des gens de mon réseau social, pour pouvoir ventiler, tout ça. J'ai besoin de cet espace-là (...) pour avoir l'opinion des autres, (...) me connecter à des gens qui pourraient aborder ou voir les choses de la même façon que moi, finalement, pour me sentir moins isolée ou moins seule par rapport à ça (participante 5).

Ce sont souvent les deux trois mêmes personnes (...) qui ne sont pas nécessairement des gens qui ont plus d'expérience que moi, mais en qui j'ai confiance en leur jugement et, peut-être, probablement qu'il y a un partage de valeurs similaires (participante 9).

Au contraire, certaines participantes apprécient de discuter avec des personnes ayant des valeurs ou des visions différentes des siennes.

Il y a certaines personnes autour de moi à qui je vais nommer les choses et qui ont un regard, des fois, qui va (...) allumer une autre lumière, me faire voir une autre facette, une autre vision. (...) Il y a des échanges avec des collègues, des fois, qui ne partagent pas nécessairement la même vision que moi, qui m'amènent des fois à voir quelque chose que je ne voyais pas du tout, que je n'aurais même pas considéré (participante 8).

Plusieurs participantes mentionnent s'entendre et se concerter avec les autres enseignants sur certaines règles ou balises à respecter lorsque des enjeux éthiques surviennent.

Je ne prends jamais des décisions toute seule, alors je consulte et on fait consensus (participante 2).

C'est beaucoup en en parlant avec les autres, en en discutant, en essayant d'avoir un accord, une vision commune, en étant sensible à chacune des parties (participante 10).

En en parlant entre nous, ça nous permet quand même d'avoir une ligne de conduite qui est congruente, qui est similaire, puis ça nous évite justement de tomber dans le piège, puis d'être tentée de laisser passer, alors que le collègue, lui, ne laisse pas passer. (...) J'allais beaucoup consulter les autres pour avoir des repères, des balises, de ce qui était acceptable comme aménagement ou accommodement versus ce qui n'était pas acceptable : qu'est-ce qui est justifié comme raison personnelle versus ce qui est réfutable? (participante 6).

Par contre, toutes les chargées de cours se sentent à l'écart de cette collégialité et de ce soutien entre pairs. De manière générale, elles considèrent que l'université en fait peu pour les soutenir, les intégrer, les former.

En tous cas, comme chargée de cours, il y a peu d'outils, je trouve. C'est très solitaire encore une fois. T'sais, il n'y a pas de programme de mentorat officiel quand tu donnes tes premiers cours. Je pense qu'il y en a pour les professeurs qui commencent, mais comme chargée de cours, t'as pas de professeur ou de chargé de cours d'expérience qui t'est assigné pour te superviser, te surveiller (participante 11).

Développer ses compétences liées à sa tâche

Plusieurs participantes (n=9) sont d'avis qu'il importe de développer ses compétences liées à sa tâche (gestion de son temps et de ses priorités), voire sa tâche d'enseignement. Comme l'indique la participante 10, pour gérer les enjeux éthiques, il peut être utile de développer ses compétences en pédagogie positive. Une participante remarque que les programmes par compétences ont tendance à demander aux étudiants de faire un retour réflexif sur les situations difficiles vécues en stage. Elle estime que cette façon de procéder peut occasionner de la détresse chez certains étudiants qui parviennent mal à percevoir leurs forces à la fin de leurs études.

Les gens vivent beaucoup de sentiment de détresse quand ils finissent, parce qu'ils ne savent plus si c'est bon ce qu'ils font. Il faudrait que les étudiants soient capables de se dire eux-mêmes : « C'est bon ce que je fais ». Il faudrait valoriser ça, mais on le valorise très peu. On pourrait-tu faire un travail d'approche réflexive juste sur tes points positifs? (...) « Identifiez une situation où vous avez bien fait et dites pourquoi ».

Cette même participante estime qu'il importe aussi de donner l'heure juste sur la réalité de la pratique, tout en valorisant par ailleurs les idéaux de la profession. L'enseignant en ergothérapie devrait trouver le juste équilibre entre enseigner la pratique idéale et faire le portrait de la pratique réelle. L'enseignant en ergothérapie ne devrait « pas seulement mettre de l'avant les idéaux de la pratique. Il doit aussi tenir compte de la réalité terrain pour ne pas occasionner des problèmes de santé mentale chez les étudiants » (participante 11). Il importe que les étudiants soient conscientisés aux « coupures budgétaires et au manque d'autonomie professionnelle » (participante 11) pour qu'ils soient prêts à affronter ces réalités.

Pour plusieurs participantes, enseigner consiste certes à accompagner des étudiants dans le développement de leurs compétences et de leurs connaissances afin qu'ils puissent pratiquer la profession selon les règles de l'art, mais c'est aussi établir une relation significative avec eux. Pour plusieurs participantes, il importe que l'enseignant reconnaisse, soit sensible et tienne compte des besoins des étudiants. « Pour moi, c'est d'être capable de reconnaître (...), de rester comme sensible aux besoins de chacun, puis de tenir compte de leurs besoins » (participante 10).

Lorsque survient un enjeu éthique, des participantes indiquent qu'elles abordent le sujet directement avec l'étudiant concerné. « Quand je suis dans un contexte où c'est moi qui suis responsable de l'évaluation ou de l'accompagnement, je vais dire ce que j'ai à dire, puis je vais guider, orienter l'étudiant en fonction de ce qui apparaît important pour atteindre les objectifs du cours » (participante 5).

La valeur qu'est l'équité occupe une place centrale pour la majorité des participantes. Pour assurer l'équité dans leurs enseignements, notamment lors de l'évaluation des travaux des étudiants, les participantes utilisent différents moyens. « Moi, j'évite de regarder les noms pour corriger » (participante 11). La participante 8 va plus loin : « Quand j'enseigne aux étudiants, je leur dis tout le temps que je ne veux pas voir le nom des étudiants sur leurs travaux. Ils mettent leur nom à l'envers de leur copie, sur le verso de la dernière page. Je ne veux jamais voir leur nom quand je corrige, je veux être sûre et certaine de ne pas me laisser influencer par la personne qui a fait le travail ».

Dans tous les cas, il importe pour plusieurs participantes de prendre du temps pour corriger les travaux des étudiants, et ce, pour assurer de donner des notes justes. « Pour moi, c'est plus important d'être équitable envers les étudiants, que de m'inquiéter du temps (de correction) que ça va me demander » (participante 10).

La correction, moi, ça me prend beaucoup, beaucoup de temps, parce que c'est important pour moi que ce soit juste et équitable. (...) Quand je commence à corriger, je commence par quelques copies : je saisis un peu le pouls du groupe. Je retourne ensuite à mes premières copies pour m'assurer que j'ai corrigé de la même façon et que c'était égal. Je progresse comme ça. Je me fais des piles avec des catégories de notes, pour m'assurer que toutes ces catégories de notes qui se trouvent dans ces piles sont des travaux sensiblement équivalents, et là je corrige pour chacune des questions (...). Je relis et révise ma correction 3 à 4 fois pour chaque question (participante 8).

Cette même participante estime que les travaux d'équipe occasionnent des iniquités entre les étudiants. Pour elle, cette modalité d'évaluation formative est à éviter, car elle est fondamentalement injuste.

Moi, les travaux d'équipe, je n'aime pas ça. Je déteste faire faire des travaux d'équipe, parce que je sais très bien que dans des travaux d'équipe, la personne qui travaille le mieux (...) n'acceptera pas d'avoir un travail de moindre qualité. Elle va pédaler et va travailler pour ramener la qualité, le niveau du travail à son niveau à elle. C'est elle qui va avoir travaillé plus que les autres et les autres vont bénéficier de la note qui est le fruit de son travail à elle. Ça, je trouve que c'est injuste. Ça me dérange énormément. Il y a plein d'autres façons de favoriser le travail et la collaboration.

Pour répondre de manière équitable aux questions des étudiants, c'est-à-dire pour éviter de donner plus d'informations à certains étudiants au détriment des autres, plusieurs participantes utilisent un forum web accessible par tous les étudiants. « Les étudiants, des fois, qui sont plus demandant, on ne veut pas non plus les avantager, en leur donnant plus d'informations qu'aux autres. (...) Maintenant, je ne communique que par des forums » (participante 9).

Enfin, par moment, il s'agit aussi d'amener les étudiants à mieux comprendre le contexte de l'enseignant et/ou les règlements universitaires. « J'essaie aussi d'amener les étudiants à comprendre ma position à moi, dans quelle position je suis, puis qu'est-ce que moi je dois respecter comme règles, puis quelles sont leurs responsabilités et ce qu'ils doivent respecter comme règles aussi » (participante 10). Il importe qu'à la fois les étudiants et les enseignants connaissent bien le cadre réglementaire qui s'applique. « Je vérifie avec la coordonnatrice au niveau des règlements pour savoir qu'est-ce qui en est (...). Dépendamment (de la situation), ça se peut aussi que je communique avec le ou la directrice (du programme ou du département) » (participante 4).

Prendre soin de soi

Le monde universitaire étant lié à la surcharge de travail et à la valorisation de l'excellence, plusieurs participantes sont d'avis que l'enseignant en ergothérapie doit prendre soin de lui, car à défaut de le faire il risque de s'épuiser.

Prendre soin de moi au travers des autres choses qui vont avoir plus d'importance : ma santé, la valeur de la santé, va passer avant (...). Mettre plus de limites aussi (...). Il y a comme une forme d'expérience de vie, de sagesse qui est en train de s'installer (participante 5).

Qu'est-ce que je peux faire pour quand même être bien avec moi-même, être bien avec les valeurs que j'ai et m'assurer quand même de respecter mon rythme et d'être à l'écoute aussi aux besoins et aux signaux que mon corps m'envoie. (...) Ça, c'est un apprentissage personnel que j'ai à faire (...) pour éviter de me brûler (participante 8).

Il y a eu plusieurs années où j'ai travaillé de nombreuses heures par semaine, puis ça prenait beaucoup, beaucoup d'espace dans ma vie. Maintenant, je me suis recentrée sur d'autres aspects. Donc, je ne cherche pas autant de satisfaction dans le travail ou de gratification dans le travail que je pouvais en chercher avant. Donc ça me permet de mettre mes énergies ailleurs, finalement (participante 5).

Prendre soin de soi, c'est choisir ses batailles comme le mentionnent plusieurs participantes.

Il y a des choses que je choisis de ne pas faire et, dans cette perspective-là, c'est que je me recentre sur ce qui est le plus important pour moi (...). On ne peut pas monter aux barricades pour tout (participante 8).

Choisir ses combats, de dire : Peut-être que ça je ne peux pas le changer ou, en tous cas, je vais m'épuiser à essayer de changer certaines choses. Mais c'est quoi les choses sur lesquelles j'ai du contrôle et que je pourrais trouver mon bien-être là-dedans (...). C'est quoi mon pouvoir? Est-ce que je laisse tomber (cette bataille-là)? (participante 9).

Il faut choisir ses combats (...) Je me rends compte, tout en vous parlant, que ma stratégie, c'est souvent la fuite. Quand j'ai l'impression que la montagne est trop haute ou que la cible est inaccessible, au lieu de m'acharner, je fais autre chose, je vais ailleurs (participante 3).

Prendre soin de soi, c'est prendre de vraies vacances comme le rappelle une participante.

Prendre des vacances. C'est niaseux, mais prendre des vraies vacances. Ça a dû être dit, là, mais c'est tellement négligé (...) C'est dur pas de courriels, là! Mais j'ai eu une semaine comme ça depuis le début, vraiment off, rien, puis j'ai eu l'impression de me retrouver. (...) En résumé : prendre des vacances, équilibre occupationnel, des alliés, écouter ses valeurs (participante 11).

Enfin, ce peut être aussi de décider de changer de milieu de travail pour travailler au sein d'une équipe et d'une université qui nous convient mieux comme le mentionne une participante.

Pistes de solutions méso-environnementales

Des participantes (n=9) discutent des pistes de solutions méso-environnementales, c'est-à-dire d'éléments du contexte organisationnel pouvant faciliter la résolution des enjeux éthiques qu'elles vivent dans le cadre de leurs enseignements. Quatre unités de sens émergent du discours des participantes, soit : a) créer des espaces de parole; b) offrir de la formation éthique; c); faire de l'*advocacy* méso et d) changer la culture académique.

Créer des espaces de parole

Plusieurs participantes (n=7) sont d'avis qu'elles manquent d'espaces de parole pour discuter des enjeux éthiques liés à l'enseignement. « *Ce n'est pas franchement discuté. On va le dire de même* » (participante 4). C'est pourquoi plusieurs estiment que des espaces de parole devraient être mis en place dans leur université. La participante 8 résume ainsi cette idée :

Je pense qu'il faudrait un espace : un espace d'échanges, de discussion. Personnellement, ce qui m'aiderait, ce serait d'avoir un espace pour favoriser des échanges qui portent sur des enjeux, des dilemmes qu'on peut rencontrer dans le cadre de la pratique comme enseignant (...). Un endroit où on peut bénéficier du regard d'autres personnes. (...) Un espace pour les échanges, pour pouvoir en parler, pour voir s'il y en a d'autres qui vivent ça : « Comment vous le vivez? Comment vous arrivez à résoudre ça? » Un espace de discussion pour réfléchir, pour essayer d'analyser la situation, (...) pouvoir nommer ces choses-là et vivre les émotions que ça peut soulever chez moi, parce que sinon ça va me gruger de l'intérieur et je sais qu'il y a des choses qui vont me déranger, je sais qu'il y a des choses que je vais trouver inacceptables. (...) Je pense qu'il faut vraiment avoir un espace où on peut se permettre de parler, de le nommer et de vivre les émotions que ça fait vivre, et après ça : « ok, c'est beau, là. Est-ce qu'il y a quelque chose que je peux faire avec cette énergie-là ou est-ce que, non, je ne peux pas rien faire avec ça moi directement? » Mais, il y a peut-être quelqu'un d'autre qui peut adresser ça (...). Moi, c'est ce que je verrais.

Pour créer ces espaces de parole, des participantes proposent de mettre en place « *une communauté de pratique entre enseignants* » (participante 8), soit au sein de leur département ou de leur programme, soit au sein de l'université comme le résume cette participante.

Une communauté de pratique, ça pourrait être intéressant parce que je me dis si tous les départements pourraient enfin échanger sur ça (aiderait). On le fait de façon informelle (...) autour de la machine à café. On le fait quand ça adonne. Mais si, à chaque assemblée départementale, il y avait un point à l'ordre du jour où on faisait le tour des différents enjeux éthiques ou on demandait s'il y a des gens qui ont des questions éthiques ou des dilemmes éthiques à partager, moi je pense que ça serait bon (participante 3).

Offrir de la formation en éthique

Plusieurs participantes (n=6) souhaitent que leur université offre des formations traitant des dimensions éthiques de l'enseignement.

Il pourrait avoir des cas types. Telle situation éthique, regardez, on a analysé ça, on a jugé ça comme ça, puis c'est ça notre solution. Alors nous, on apprendrait de ça, de leurs raisonnements, de l'analyse qu'ils ont faite (participante 2).

Des fois, je me dis que, peut-être s'il y avait (...) des capsules ou des modules de formation, t'sais quelque chose de dynamique. Une forme d'accompagnement à la réflexion éthique, mais plus en lien avec l'enseignement (...). Je me dis, ça pourrait être intéressant d'avoir quelque chose, de quoi de dynamique, pas long, pas des affaires qui prennent une éternité à visualiser (...), juste des trucs pour faire réfléchir. Tu parlais de silence éthique, t'sais, y'a des trucs qu'on ne discute pas, mais que peut-être que ça pourrait être une façon que ce soit discuté, s'il y avait quelque chose de ce type-là qui était mis à la disposition des gens, des choses qui seraient faciles à consulter, rapidement. Parce que, évidemment, on manque de temps (...) Moi, je pense, en tous cas à une forme d'accompagnement, là, une forme d'accompagnement (éthique) (participante 4).

D'emblée, je suis quelqu'un qui utilise beaucoup les ressources. J'ai tendance de façon générale à considérer que, plus on a des ressources et d'outils dans le coffre à outils, plus ça va être facile de surmonter les défis. Quand tu as des formations, des outils, des possibilités de mentorats, moi, je rentre tout le temps là-dedans, je prends tout (participante 8).

Faire de l'advocacy méso

Plusieurs participantes (n=5) font de l'advocacy pour résoudre les enjeux éthiques de l'enseignement. Que ce soit pour améliorer la qualité des enseignements ou l'équité dans les enseignements, pour créer des environnements de travail plus conviviaux qui favorisent la santé et le bien-être des enseignants et des étudiants ou encore pour donner plus de pouvoir aux chargés de cours et les inclure davantage à la vie départementale, des participantes investissent des lieux de pouvoir, font des revendications, tentent d'influencer des personnes qui ont du pouvoir au sein de leur université ou se trouvent « des alliés stratégiques » (participante 1). « *Je cherche à aller rencontrer (...) les responsables de cours, si on a une opinion qui diverge un peu, je vais tenter quand même d'amener, défendre, puis d'argumenter mon point* » (participante 5).

Des fois, c'est de voir comment négocier pour avoir un représentant ergo, par exemple, sur un comité, alors qu'avant il n'y en avait pas (...). C'est d'aller voir où sont les leviers, puis, sans m'exposer à des représailles, comment je peux aller modifier des choses (...). C'est de voir où on peut aller chercher du pouvoir, des alliés (...). Dans ce temps-là, tu es mieux d'être plus stratégique (participante 4).

Pour améliorer sa capacité persuasive, une participante indique s'être outillée. Au sujet d'un livre qu'elle a lu, la participante 6 mentionne ceci :

L'ABC de l'argumentation (...) que j'ai trouvé fort intéressant et qui m'a donné beaucoup d'idées pour justement structurer mes idées, puis être en mesure de donner mon opinion (...). Même si mes idées ne sont pas retenues, je me sens comme un petit peu plus en confiance de les dire. J'ai été capable de bien les présenter. Puis ce qui m'appartenait, ce que moi je pouvais faire, je l'ai fait; puis le reste, adienne que pourra (participante 6).

Changer la culture académique

Des participantes (n=4) considèrent que la culture organisationnelle mérite d'être revue et améliorée. Celle-ci est axée sur la recherche, la vitesse, la productivité et la reddition de compte, au détriment de l'enseignement, le travail en équipe et la qualité des relations interpersonnelles. Valoriser la recherche au détriment de l'enseignement, c'est aussi hiérarchiser les enseignants entre eux, de façon à ce que les professeurs-chercheurs aient plus de pouvoir que les chargés de cours.

Le fait que les chargés de cours soient davantage impliqués dans la vie départementale, (qu'ils soient) davantage informés de ce qui se passe, (qu'ils connaissent) davantage tous les mécanismes d'admission, ça pourrait faciliter grandement la réflexion lorsqu'on est face à des enjeux éthiques, pour (tous les enseignants soient) plus en mesure de prendre de bonnes décisions (participante 6).

Pour certaines participantes, il importe de valoriser autant l'enseignement que la recherche. « *La direction valorise quand même l'implication qu'on a dans le programme, puis la qualité, le temps et les efforts qu'on met à avoir un enseignement de qualité. (...) Ce n'est pas toujours le cas. (...) (Il est arrivé) qu'on s'inquiétait beaucoup de notre performance en recherche* » (participante 10). Il importe aussi de valoriser davantage le travail en équipe, de même que les personnes et leurs interrelations, plutôt que la vitesse et la productivité. À défaut de le faire, c'est la qualité des enseignements qui est affectée.

Il faut revoir certains aspects de l'organisation du travail : tout est en train de s'alourdir. On ne peut plus juste demander quelque chose à quelqu'un, il faut le formuler par courriel, y joindre (...) quasiment un plan élaboré (...). Il y a quelque chose qui touche à l'organisation du travail et qui fait en sorte que le travail est de plus en plus complexe, donc demande de plus en plus de temps. On dirait que les gens ont de moins en moins d'espace pour se connecter au groupe. (...) Puis, si on était plus connecté au groupe, on discuterait plus, puis on en arriverait plus à des terrains d'entente communs. (...) Il faut prendre le temps d'échanger ensemble, puis de décider ensemble d'orientations précises, ce qu'on fait de moins en moins. (...) C'est très difficile dans l'organisation du travail actuellement pour que les gens se dégagent pour qu'on puisse discuter ensemble de comment une compétence est travaillée dans le cadre de la formation, puis pour créer les ponts d'un cours à l'autre. (...) Les gens sont en mode survie (participante 5).

Une participante estime que des règles devraient être créées pour baliser les situations inacceptables. « *T'sais, s'il y a des choses inacceptables qui se font, je pense qu'on devrait mettre (en place) des règles pour empêcher que ça se fasse* » (participante 10).

Pistes de solutions macro-environnementales

Enfin, des participantes (n=6) abordent les dimensions macro-environnementales de ces enjeux, c'est-à-dire discutent d'éléments externes à l'université pouvant soit être à l'origine des enjeux ou contribuer à la résolution de ceux-ci. Deux unités de sens émergent des données, soit : a) faire de l'advocacy macro; et b) travailler en partenariat avec les milieux cliniques (voir la Figure 1).

Faire de l'advocacy macro

Trois participantes (n=3) indiquent faire de l'advocacy à un niveau plus macro ou estiment pertinent de le faire. « À chaque fois que je peux, je signe des pétitions, puis je m'organise pour écrire des lettres communes dans les journaux, d'une certaine façon en me disant que peut-être un jour les choses vont changer » (participante 1). « Je cherche à aller rencontrer des décideurs pour mieux comprendre puis tenter d'avoir un peu d'influence sur la façon avec laquelle les choses sont faites ou les décisions sont prises » (participante 4). « Autrement, sinon ce serait d'agir au niveau plus macro, plus politique, et changer les façons de faire. Ça serait de changer les politiques, de mettre des normes » (participante 8).

Une participante mentionne que faire de l'advocacy à un niveau plus macro peut non seulement changer les choses, mais également aider l'ergothérapeute à contrer la détresse éthique.

J'ai été souvent dans toutes sortes de comités, sur des conseils d'administration. Donc, quand je sentais que je pouvais apporter quelque chose, j'essayais de m'impliquer à un certain endroit où je peux avoir une influence. (...) Dans ma vie, j'ai souvent été impliquée de toutes sortes de façons comme ça, dans toutes sortes d'organismes. Et ça été ça ma façon que j'ai pu, une des façons en tous cas, que j'ai pu essayer de contrer ma détresse éthique (participante 2).

Travailler en partenariat avec les milieux cliniques

Enfin, deux participantes (une chercheuse et une chargée de cours) estiment que les pratiques réelles sont dévalorisées au détriment des résultats de recherche. Elles notent des écarts entre ce qui est enseigné et ce que les ergothérapeutes font dans les milieux cliniques. Pour elles, le monde académique est déconnecté des milieux cliniques. Pour améliorer la qualité et la pertinence des enseignements, elles considèrent que les chercheurs devraient valoriser davantage ce que les professionnels font au quotidien. La participante 5 exprime ainsi ce point de vue :

Il y a un écart quand même important entre ce qui est amené dans la littérature puis les nouvelles orientations de la profession, versus la pratique actuelle. On sent le gap auprès des étudiants entre ce qu'ils apprennent et ce qu'ils peuvent expérimenter dans le cadre des stages. Donc, moi, j'ai une préoccupation d'essayer de créer des ponts un peu plus près, finalement, entre l'université et le milieu de pratique (participante 5).

Telles sont les pistes de solutions discutées par les enseignantes-ergothérapeutes pour contrer les enjeux éthiques de l'enseignement.

DISCUSSION DES RÉSULTATS

L'objectif de la présente étude était de documenter les pistes de solutions utilisées ou envisagées par des ergothérapeutes du Québec, qui préparent la relève ergothérapique via leurs enseignements, pour aborder les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie d'une manière souhaitable d'un point de vue éthique. La section précédente montre que des pistes de solutions variées sont proposées par les participantes. La majorité de celles-ci concernent l'ergothérapeute et ses collègues ou l'université au sein de laquelle celle-ci enseigne, tandis que la minorité des pistes de solutions discutées par les participantes sortent de l'enceinte des universités. Après avoir comparé les résultats de l'étude avec ceux documentés dans les écrits, trois réflexions critiques sont articulées avant de spécifier les forces et les limites de la recherche ainsi que ses retombées potentielles.

Comparaison avec les écrits

Plusieurs résultats rejoignent ceux documentés dans les écrits. Le fait par exemple qu'il importe que l'enseignant développe ses compétences en enseignement et ses compétences éthiques pour mieux résoudre les enjeux éthiques que posent ses enseignements est discuté par Kanny et Kyler (25). L'importance du soutien entre collègues et de la collégialité est un élément important qui est aussi traité par plusieurs auteurs (11,15-18). L'idée de créer des espaces de parole est considérée comme une avenue pertinente par plusieurs chercheurs (11,18,19). Que l'enseignant puisse avoir accès à de la formation en éthique est aussi une piste de solutions abordée dans les écrits (33). Le fait de mettre en place des règles et des politiques (29), d'élaborer un code de civisme (32) ou une déclaration de principes éthiques (33) ainsi que des procédures pour encadrer et gérer les manquements éthiques est abordé par plusieurs (29,32-34). À l'instar de Diener et ses collaborateurs (12) qui encouragent les enseignants à dénoncer les manquements éthiques aux autorités appropriées, des participantes n'hésitent pas à contacter les CÉR lorsqu'elles constatent des manquements éthiques. Le fait de s'attarder au climat éthique au sein de l'organisation et de diminuer la tension entre la recherche et l'enseignement sont également des aspects traités par des auteurs (12). L'importance pour l'enseignant de prendre la parole et d'entreprendre au besoin des activités d'advocacy pour changer les choses pour le mieux est abordée dans les écrits (11,20). Aussi, comme l'indique Waite (18), il arrive que la meilleure solution soit de démissionner ou de changer de milieu de travail comme le mentionne aussi une participante. Enfin, à l'instar de Berg et Seeber (31), des participantes discutent de la pertinence de remettre en cause la culture académique, voire de la changer, de façon à mettre en place une culture plus bienveillante et plus respectueuse des personnes.

Cela dit, plusieurs pistes de solutions documentées dans les écrits n'ont pas été discutées par les participantes, pour des raisons qui nous sont inconnues. Il est possible que les participantes utilisent d'ores et déjà ces modalités, mais ne les aient pas nommées pour diverses raisons. Il est aussi possible qu'au moment de l'entretien, elles n'aient pas pensé à les nommer, tout comme il est également possible qu'elles n'aient pas envisagé ces moyens pour résoudre les enjeux éthiques auxquels elles sont confrontées. Mais quelles sont ces pistes de solutions? Masagatani et Grant (15) mentionnent qu'il est utile de s'informer des attentes et des exigences du rôle d'enseignant pour y répondre adéquatement. Vehviläinen et ses collaborateurs (19) proposent que les enseignants doivent avoir accès à un logiciel de détection du plagiat et que les règles et les procédures à respecter en cas de plagiat soient publicisées au sein de l'organisation pour que tous les enseignants puissent procéder de la même façon pour gérer ces situations. Murray et ses collaborateurs (16) rapportent que pour s'adapter à leur carrière en enseignement et demeurer résilients, les participants à leur étude sont attentifs à leur style d'apprentissage et ouverts aux changements, acceptent d'être novices, demeurent positifs et passionnés, et considèrent les rétroactions des étudiants pour améliorer leurs enseignements. Larkin et Richardson (21) discutent de la pertinence d'utiliser une approche pédagogique constructiviste pour s'adapter aux divers types d'apprenants et favoriser l'équité dans les apprentissages. Kai et ses collaborateurs (22) soulignent l'importance que l'enseignant varie ses approches pédagogiques selon les besoins et les attentes des apprenants. Fleming-Castaldy et Gillen (23) proposent à l'enseignant de demeurer ouvert d'esprit, d'apprendre des nouvelles générations, d'être à la recherche d'opportunités d'apprentissage pour adopter une pratique pédagogique basée sur les données probantes et retirer de ses enseignements ceux qui sont considérés désuets. Fleming-Castaldy (24) rappelle l'utilité de remettre constamment en question ses approches pédagogiques pour soutenir le développement des compétences et des connaissances des étudiants et les préparer à la complexité de la pratique. Kanny et Kyler (25) suggèrent d'adopter une approche de *care* dans ses enseignements, car celle-ci serait en accord avec les valeurs centrales de la profession. Dalton et Harris (26) discutent de la pertinence de discuter de confidentialité ouvertement en classe avec les étudiants et d'intégrer l'information sur la confidentialité dans le plan de cours. Scager et ses collaborateurs (27) proposent de peser les pour et les contre avant de mettre au défi les étudiants, car cette modalité pédagogique entraîne des risques pour les étudiants. Colnerud (28) et Shapira-Lishchinsky (29) recommandent d'accéder à un vocabulaire éthique et à un langage professionnel approprié afin d'articuler des arguments éthiques et d'exercer son jugement moral dans le meilleur intérêt des étudiants. Bruhn et ses collaborateurs (32) encouragent l'interdisciplinarité au sein des facultés, car le travail collaboratif en interdisciplinarité peut réduire, à leur avis, le risque de manquements à l'éthique. Il suggère aussi, lorsque des manquements éthiques surviennent au sein d'une université, que tous les membres de l'institution concernés soient invités à en discuter afin que l'ensemble du corps professoral apprenne de cette erreur. L'Academic Senate for California Community Colleges (ASCCC) (33) suggère de créer un comité de normes éthiques et professionnelles pour encadrer la tâche d'enseignement et d'inviter des conférenciers pour rappeler l'importance des normes professionnelles au sein des facultés. Diener et ses collaborateurs (12) suggèrent de prodiguer un soutien administratif via des consultations confidentielles aux enseignants qui en expriment le besoin et d'offrir une formation aux enseignants pour qu'ils apprennent à prendre soin d'eux-mêmes. Plusieurs auteurs estiment que les nouveaux enseignants devraient avoir accès à des mentors séniors via un programme de mentorat (15,17,35). Selon Bruhn et ses collaborateurs (32), ce programme devrait donner l'accès à des mentors qui sont de bons modèles. Des auteurs considèrent que plus de pouvoir devrait être donné aux enseignants (12,22). Scott et ses collaborateurs (36) estiment qu'il serait pertinent d'instaurer un modèle pédagogique qui contribue à réduire la tension entre les activités d'enseignement et de recherche. Kai et ses collaborateurs (22) considèrent que les universités devraient effectuer des consultations communautaires et auprès de partenaires pour développer des formations pour les enseignants portant sur la diversité ethnoculturelle. Plus encore, ces auteurs estiment que les universités devraient opter pour des approches proactives pour augmenter la présence des minorités ethniques en leur sein.

Prédominance des pistes de solutions micro-environnementales

Il ressort de cette étude, tout comme des écrits recensés, que le contexte au sein duquel travaillent les enseignants est propice à l'émergence d'enjeux éthiques. Or, les enseignants ont généralement peu de prise sur ce contexte (culture de la vitesse et de la productivité, monde académique très hiérarchique, valorisation de la recherche au détriment de l'enseignement, redditions de compte multiples, etc.) et mobilisent principalement des moyens qui relèvent du micro-environnement, c'est-à-dire d'eux-mêmes et des personnes qui évoluent dans leur environnement proximal. Cette inadéquation entre la cause de plusieurs enjeux éthiques et les pistes de solutions majoritairement mises de l'avant est susceptible d'engendrer à terme chez les enseignants un sentiment d'impuissance, voire de la détresse éthique (44). La détresse éthique se présente lorsqu'une personne sait ce qu'elle devrait faire pour bien agir, mais rencontre des barrières généralement de nature organisationnelle qui l'empêche d'agir suivant sa conscience (4,45). Pour contrer la détresse éthique, les universités doivent offrir plus de soutien et favoriser des environnements de travail plus sains.

Une université soutenante en est une qui, plutôt que de blâmer et punir les individus qui sont coupables de manquements éthiques, met d'abord à la disposition des enseignants des ressources pouvant soutenir les pratiques éthiques. Des formations en ligne documentant les enjeux éthiques de l'enseignement et les manières souhaitables d'aborder ces enjeux pourraient être développées. L'éthique étant inhérente à la pratique pédagogique, les dimensions éthiques de l'enseignement devraient être rendues manifestes. Offrir du mentorat aux enseignants et mettre en place des espaces de parole sont d'autres avenues qu'une université soutenante pourrait prévoir. Autrement dit, une université soutenante en est une qui se donne les moyens de nourrir le climat éthique de son organisation.

Une université qui contre les environnements de travail malsains en est une qui a à cœur la santé et le bien-être au travail des étudiants et des enseignants ainsi que la satisfaction au travail. C'est aussi une université qui devrait être préoccupée par les injustices épistémiques en son sein. Les universités valorisent souvent la recherche au détriment de l'enseignement (31). Ceci fait en sorte que les professeurs-chercheurs sont généralement beaucoup plus valorisés que les chargés de cours. De fait, le monde académique en est un hiérarchique « où l'autorité épistémique, c'est-à-dire l'autorité prodiguée à une personne en raison de ses connaissances, est détenue par le professeur-chercheur au détriment de tous les autres types d'enseignants, voire des milieux cliniques et des cliniciens » (1). Il s'ensuit que les universités sont liées à des injustices épistémiques, en ceci que les connaissances et les savoirs expérientiels des chargés de cours sont systématiquement dévalués comparativement aux connaissances et savoirs expérientiels des professeurs-chercheurs. Cette injustice semble impacter la capacité des chargés de cours à prendre part à la vie départementale comme ils le voudraient, à choisir les cours qu'ils souhaitent donner et à influencer le contenu des cours dans lesquels ils sont impliqués. Bien entendu, les rôles et responsabilités des chargés de cours et des professeurs sont distincts à maints égards, mais lorsqu'il est question de l'enseignement leurs rôles et responsabilités sont apparentés. Une université plus juste devrait, à notre avis, donner plus de pouvoir aux chargés de cours. Cela contribuerait à rendre les environnements de travail plus sains et plus égalitaires, moins hiérarchiques et moins injustes.

Forces et limites de l'étude

Cette étude comporte des forces. Elle a permis à des enseignantes en ergothérapie de partager leurs expériences et perceptions des solutions pouvant être mises de l'avant pour solutionner les enjeux éthiques qu'elles vivent dans le cadre de leurs enseignements. Ce faisant, cette étude contribue au développement des connaissances en ergothérapie, notamment dans le domaine de l'éthique appliquée, domaine qui demeure peu exploré dans la profession. Cette étude comporte aussi des limites. Bien que la profession ergothérapie soit majoritairement exercée par des femmes, il aurait été pertinent que des hommes participent à l'étude afin d'explorer les moyens mis de l'avant par ceux-ci, lesquels peuvent différer de ceux actualisés ou envisagés par les femmes ayant pris part à la recherche. Enfin, bien que la saturation des données fut obtenue, en ceci que la redondance dans la perception des participants a émergé rapidement, le nombre de participants s'avère peu élevé.

Retombées pour la pratique

Cette étude est susceptible d'avoir des retombées sur la pratique. Sur le plan de l'enseignement, il est souhaité que les résultats de cette étude puissent participer à renverser les injustices vécues au sein des départements ou programmes universitaires afin que la parole des uns comme des autres soit égale et que tout enseignant en ergothérapie puisse avoir accès aux mêmes informations. Sur le plan de la recherche, il est souhaité que l'écart entre les mondes académiques et cliniques se réduise, voire disparaisse, de façon à valoriser le savoir expérientiel des cliniciens et à établir un dialogue fécond entre les chercheurs et les cliniciens. Sur le plan de la clinique, il est souhaité que les préoccupations et les réalités des cliniciens puissent être mieux comprises et étudiées par les chercheurs, de façon à que ces derniers puissent co-construire ou co-développer en collaboration avec les cliniciens des outils et des ressources répondant aux besoins des cliniciens et à ceux des clients. Sur le plan de la gouvernance, il est souhaité que les directions des universités puissent mettre en place des environnements de travail contribuant à la santé et au bien-être des enseignants et des étudiants, ce qui nécessitera une sorte de révolution dans le monde académique. Plus spécifiquement, il est souhaité qu'une culture éthique soit mise en place minimisant ainsi les impacts négatifs de la culture académique qui rime avec excellence, productivité et performance, sans toutefois que cette culture ne soit réduite à une approche déontologique et légale de contrôle et de reddition de compte. D'autres valeurs plus humaines auraient avantage à être tout autant valorisées pour que la science rime aussi avec conscience, car « science sans conscience n'est que ruine de l'âme » comme l'affirmait Rabelais dans le Pantagruel.

CONCLUSION

Cette étude a permis de documenter les moyens envisagés par des ergothérapeutes qui enseignent pour aborder les enjeux éthiques vécus à travers l'enseignement universitaire de l'ergothérapie. Les connaissances scientifiques sur le sujet étant limitées, un devis de recherche inductif a été utilisé. Onze ergothérapeutes enseignantes ont participé à l'étude. Les résultats démontrent que plusieurs moyens sont utilisés pour atténuer les enjeux éthiques vécus dans l'enseignement universitaire, qu'ils soient relatifs aux micro, méso ou macro environnements (2).

Au niveau micro, les participantes rapportent que de développer ses compétences éthiques, se soutenir entre pairs, développer des compétences liées à sa tâche et prendre soin de soi peuvent être des pistes de solutions afin d'aborder, de prévenir, voire de résoudre les enjeux éthiques. Au niveau méso, les participantes indiquent que de créer des espaces de parole, offrir de la formation en éthique, faire de l'*advocacy* méso ou changer la culture académique sont des pistes de solutions aux enjeux éthiques. Finalement, au niveau macro, faire de l'*advocacy* macro et travailler en partenariat avec les milieux cliniques sont des moyens envisagés pour aider à atténuer les enjeux éthiques vécus dans le cadre des enseignements en ergothérapie.

Dans l'ensemble, les résultats de l'étude montrent des pistes de solutions variées avec une prédominance à caractère micro-environnemental. Une majorité des pistes nommées concernent davantage l'ergothérapeute en lien avec ses

collègues et l'université. Très peu de pistes proposées par les participantes concernent l'extérieur de l'université, soit le macro-environnement. Ces résultats sont cohérents avec les résultats documentés dans les différents écrits. Toutefois, des pistes de solutions documentées dans les écrits n'ont pas été mentionnées par les participantes de l'étude. Par exemple, celles-ci n'ont pas discuté de l'importance de s'informer sur le rôle d'enseignant afin de bien s'y préparer. Elles n'ont pas mentionné la pertinence d'adopter une approche pédagogique constructiviste en enseignement afin de s'adapter aux différents styles des apprenants qui composent une classe. Les participantes n'ont pas non plus abordé l'importance de rester ouvert d'esprit et d'apprendre des nouvelles générations.

Cette étude est susceptible d'avoir des retombées sur la pratique. Il serait souhaité que les perceptions d'injustice, voire les injustices vécues au sein des départements ou des programmes universitaires puissent s'atténuer. Les départements pourraient mettre en place des espaces de discussion et de réflexion pour aborder collectivement ces enjeux éthiques afin de favoriser des solutions porteuses de sens pour tous. Sur le plan de la gouvernance, il serait important que les directions des universités mettent en place des mesures qui visent à modifier la culture universitaire, principalement axée sur des valeurs de performance, de productivité et d'excellence pour ne pas négliger d'autres valeurs importantes comme la santé et le bien-être des enseignants.

Reçu/Received: 18/11/2020

Remerciements

Nous remercions chaleureusement les ergothérapeutes qui ont pris part à cette étude, de même que les assistantes de recherche qui ont effectué la recension des écrits et contribué à la collecte des données, soit Fatima Choual, candidate au doctorat en psychologie de l'UQTR, et Auréliane Beaulieu-Larouche, aujourd'hui ergothérapeute. Marie-Josée Drolet souligne l'apport précieux du Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) et de la Fondation de l'UQTR pour les fonds de recherche qui lui ont été octroyés pour mener cette étude. Elle remercie l'Ordre des ergothérapeutes du Québec qui a facilité le recrutement des participants.

Conflits d'intérêts

Marie-Josée Drolet dirige un projet de recherche sur lequel Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue, est co-chercheur. Williams-Jones n'a pas été impliqué dans l'évaluation ou l'approbation du manuscrit.

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

We would like to warmly thank the occupational therapists who took part in this study, as well as the research assistants who conducted the literature review and contributed to the data collection, namely Fatima Choual, a doctoral candidate in psychology at UQTR, and Auréliane Beaulieu-Larouche, now an occupational therapist. Marie-Josée Drolet acknowledges the valuable contribution of the Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC) and the Fondation de l'UQTR for the research funds granted to her to conduct this study. She thanks the Ordre des ergothérapeutes du Québec for facilitating the recruitment of participants.

Conflicts of Interest

Marie-Josée Drolet directs a research project on which Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of the journal, is a co-investigator. Williams-Jones was not involved with the evaluation or approval of the manuscript.

Édition/Editors: Vanessa Chenel & Aliya Affdal

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

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

Évaluation/Peer-Review: Christiane Gohier & Annie Rochette

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

RÉFÉRENCES

1. Drolet MJ, Girard K, Gaudet R. [Les enjeux éthiques de l'enseignement en ergothérapie : des injustices au sein des départements universitaires](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2020;3(1):22-36.
2. Glaser JW. Three realms of ethics: individual institutional societal: theoretical model and case studies, Lanham, Rowman and Littlefield; 1994.
3. Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). (2019). [Lois et règlements](#); 2019.
4. Swisher LLD, Arslanian LE, Davis CM. [The Realm-Individual Process-Situation \(RIPS\) model of ethical decision-making](#). HPA Resource. Official Publication of the Section on Health Policy & Administration. 2005;5(3):3-8.
5. Massé R. Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2003.
6. Drolet MJ. [The axiological ontology of occupational therapy: A philosophical analysis](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2014;21(1):2-10.

7. Drolet MJ, Désormeaux-Moreau M. [L'importance accordée par des ergothérapeutes canadiens à des valeurs phares de la profession](#). Revue francophone de recherche en ergothérapie. 2019;5(2):16-46.
8. Durocher E. Occupational justice: A fine balance for occupational therapists. Dans D. Sakellariou & N. Pollard (dir.), Occupational therapy without borders. Integrating justice with practice (2e éd.). Toronto: Elsevier; 2017. pp. 8-18.
9. Townsend EA, Polatajko HJ. Habilitier à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2013.
10. Drolet MJ, Ruest M. De l'éthique à l'ergothérapie : un cadre théorique et une méthode pour soutenir la pratique professionnelle (3^e édition). Québec : Presses de l'Université du Québec; 2021.
11. De Barros AM, Ramos FRS, Barth PO, Brito MJM, Rennó HMS, Rocha JM. [The moral deliberation process of college nursing professors in view of moral distress](#). Nurse Education Today. 2019;73:71-76.
12. Diener EJ, Stratton E, Abdul-Raheem J, Al-Rjoub S, Kelley J, Mack R. [The Lived Experience of Moral Distress in Nursing Academe](#). Affiche présentée au 43e Biennial Convention, Las Vegas, États-Unis; November 2015.
13. Ganske KM. [Moral distress in academia](#). OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing. 2010;15(3):6.
14. Drolet MJ, Goulet M. [Les barrières et facilitateurs à l'actualisation des valeurs professionnelles : perceptions d'ergothérapeutes du Québec](#). Recueil annuel belge francophone d'ergothérapie. 2017;9:7-42.
15. Masagatani GN, Grant HK. [Managing an academic career](#). The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association. 1986;40(2):83-88.
16. Murray C, Stanley M, Wright S. [Weighing up the commitment: A grounded theory of the transition from occupational therapy clinician to academic](#). Australian Occupational Therapy Journal. 2014;61(6):437-445.
17. Fisher G, Dones W, Petit-Frere N, Dillow K, Behler T. [Contemporary issues and trends facing occupational therapy faculty](#). (Poster Session). American Journal of Occupational Therapy. 2017; 71(4_Supplement_1):7111510190p1
18. Waite SA. Exploring the experience of moral distress in nursing faculty. Regis College; 2018.
19. Vehviläinen S, Löfström E, Nevgi A. [Dealing with plagiarism in the academic community: emotional engagement and moral distress](#). Higher Education. 2018;75(1):1-18.
20. Kupperschmidt BR. [Care fronting: caring enough to confront. A reprint](#). Oklahoma Nurse. 2006;51(2):22-23.
21. Larkin H, Richardson B. [Creating high challenge/high support academic environments through constructive alignment: student outcomes](#). Teaching in Higher Education. 2013;18(2):192-204.
22. Kai J, Spencer J, Woodward N. [Wrestling with ethnic diversity: toward empowering health educators](#). Medical Education. 2001;35(3):262-271.
23. Fleming-Castaldy RP, Gillen G. [Ensuring that education, certification, and practice are evidence based](#). American Journal of Occupational Therapy. 2013;67(3):364-369.
24. Fleming-Castaldy RP. [A macro perspective for client-centred practice in curricula: Critique and teaching methods](#). Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2015;22(4):267-276.
25. Kanny EM, Kyler PL. [Are faculty prepared to address ethical issues in education?](#) American Journal of Occupational Therapy. 1999;53(1):72-74.
26. Dalton S, Harris GE. [Examining student-professor confidentiality: What are the expectations for psychology professors?](#) Morning Watch. 2010:37.
27. Scager K, Akkerman SF, Pilot A, Wubbels T. [Teacher dilemmas in challenging students in higher education](#). Teaching in Higher Education. 2017;22(3):318-335.
28. Colnerud G. [Moral stress in teaching practice](#). Teachers and Teaching. 2015;21(3):346-360.
29. Shapira-Lishchinsky, O. [Teachers' critical incidents: Ethical dilemmas in teaching practice](#). Teaching and Teacher Education. 2011;27(3):648-656.
30. Ehrich LC, Cranston N, Kimber M, Starr K. [\(Un\)Ethical Practices and Ethical Dilemmas in Universities: Academic Leaders' Perceptions](#). International Studies in Educational Administration (Commonwealth Council for Educational Administration & Management (CCEAM)). 2012;40(2):99-114.
31. Berg M, Seeber B. Slow professor: Challenging the culture of speed in the academy. Toronto: University of Toronto Press; 2016.
32. Bruhn JG, Zajac G, Al-Kazemi AA, Prescott Jr LD. [Moral positions and academic conduct: Parameters of tolerance for ethics failure](#). The Journal of Higher Education. 2002;73(4):461-493.
33. Academic Senate for California Community Colleges (ASCCC). [Faculty as professionals: responsibilities, standards and ethics](#); 2002.
34. Andresen NS, Olson TS, Krasowski MD. [Medical student and medical school teaching faculty perceptions of conflict of interest](#). BMC Research Notes. 2017;10(1):272.
35. Falzarano M, Zipp GP. [Perceptions of mentoring of full-time occupational therapy faculty in the United States](#). Occupational Therapy International. 2012;19(3):117-126.
36. Scott PJ, Justiss MJ, Schmid AA, Fisher TF. [A framework for promoting scholarship productivity in occupational therapy curricula](#). Occupational Therapy in Health Care. 2013;27(1):35-45.
37. DePoy E, Gitlin LN. Introduction to Research. St. Louis: Elsevier Mosby; 2011.
38. Hammell KW, Carpenter C, Dyck I. Using qualitative research: A practical introduction for occupational and physical therapists. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
39. Hunt MR, Carnevale FA. [Moral experience: a framework for bioethics research](#). Journal of Medical Ethics. 2011;37(11):658-662.
40. Husserl E. The crisis of European sciences and transcendental phenomenology. Evanston, IL: Northwestern University Press; 1970.

41. Husserl E. The train of thoughts in the lectures. Dans EC Polifroni, M Welch (dir.), Perspectives on philosophy of science in nursing. Philadelphia, PA: Lippincott; 1999. pp. 247-262.
42. Corbière M, Larivière N. Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2014.
43. Giorgi A. De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théories, pratique et évaluation. Dans J Poupart, LH Groulx, JP Deslauriers, A Laperrrière, R Mayer, AP Pires (Éds), La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville: Gaëtan Morin; 1997. pp. 341-364.
44. Drolet MJ, Baril N, Sauvageau A, Renaud S. [Addressing the ethical issues associated with fieldwork education in occupational therapy: results of an empirical study conducted in Quebec](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2020;3(1):22-36.
45. Jameton A. Nursing practice: The ethical issues. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1984.
46. Drolet MJ, Gaudet R, Pinard C. [Résoudre les enjeux éthiques de la pratique privée : des ergothérapeutes prennent la parole et usent de créativité](#). Éthica – Revue interdisciplinaire de recherche en éthique. 2018;22(1):109-141.
47. Drolet MJ, Sauvageau A, Baril N, Gaudet R. [Les enjeux éthiques de la formation clinique en ergothérapie](#). Revue Approches inductives. 2019;6(1):148-179.
48. Drolet MJ, Girard K. [Les enjeux éthiques de la recherche en ergothérapie : un portrait préoccupant](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2020;3(3):21-40.
49. Drolet MJ, Girard K. [Habiller l'ergothérapeute-chercheur à résoudre les enjeux éthiques de la recherche](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2020;3(3):41-6.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Into the Grey Zone: Retired Nurses' Reflections on Ethics in Canadian Nursing Practice

Kristen Jones-Bonofiglio^{a,b}, Manal M. Alzghoul^{a,b}

Résumé

Contexte : Les infirmières hésitent souvent à parler des questions d'éthique dans leur pratique pour de nombreuses raisons uniques et valables. Et si le fardeau du risque était allégé à la retraite, ne serait-ce que légèrement? L'objectif de cette étude était d'explorer les réflexions des infirmières et infirmiers à la retraite sur leurs expériences des questions éthiques et de la prise de décision dans divers contextes de pratique infirmière tout au long de leur carrière et de glaner des recommandations sur l'éthique dans la pratique infirmière contemporaine. **Méthodes :** Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues individuelles semi-structurées approfondies. Guidées par une approche interprétative et descriptive, les données ont été gérées avec NVivo v.11 et analysées selon une approche inductive, comparative et thématique. Dans le nord de l'Ontario, deux infirmières chercheuses ont co-interviewé huit infirmières à la retraite ayant des décennies d'expérience de la pratique dans divers milieux de soins de santé canadiens. L'approbation éthique a été obtenue auprès du comité d'éthique de la recherche de l'Université Lakehead. **Résultats :** Trois thèmes ont émergé pour aborder les questions d'éthique dans la pratique : la créativité, l'ingéniosité et un fort sentiment de communauté avec les autres infirmières. De plus, les réflexions rassemblées par les infirmières à la retraite sur l'éthique dans la pratique sont présentées comme le modèle FIG : Fellowship, Ingenuity, and Gumption. **Conclusions :** Cette étude identifie les fondements éthiques que les infirmières à la retraite ont utilisés pour répondre efficacement aux questions éthiques dans leur pratique. Ceux qui sont actuellement infirmiers et infirmières en tant que profession pourraient souhaiter reconnaître et conserver ces stratégies afin de continuer à fournir des soins de qualité et éthiques. Des recommandations pour la pratique, la recherche et l'éducation sont proposées.

Mots-clés

infirmières, infirmiers, retraité, éthique, prise de décision éthique, pratique infirmière, Canada

Abstract

Context: Nurses are often hesitant to talk about ethical issues in their practice for many unique and valid reasons. What if the burden of risk was lifted upon retirement, even if just slightly? The purpose of this study was to explore retired nurses' reflections on their experiences of ethical issues and decision making in various nursing practice settings throughout their careers and to glean recommendations for ethics in contemporary nursing practice. **Methods:** Data were collected via in-depth, individual, semi-structured interviews. Guided by an interpretive, descriptive approach, data were managed with NVivo v.11 and analyzed with an inductive, comparative, thematic approach. In northern Ontario, two nurse researchers co-interviewed eight retired nurses with decades of practice experience across diverse Canadian health care settings. Ethics approval was obtained through Lakehead University's Research Ethics Board. **Findings:** Three themes emerged to address ethical issues in practice; these are creativity, resourcefulness, and a strong sense of community with other nurses. Further, the retired nurses' collated reflections on ethics in practice are presented as the FIG model: Fellowship, Ingenuity, and Gumption. **Conclusions:** This study identifies ethical underpinnings that retired nurses have used to effectively respond to ethical issues in their practice. Those who are currently nursing, and nursing as a profession, may wish to recognize and retain these strategies in order to continue to deliver a high standard of quality, ethical care. Recommendations for practice, research, and education are offered.

Keywords

retired nurses, ethics, ethical decision making, nursing practice, Canada

Affiliations

^a School of Nursing, Lakehead University, Thunder Bay, Canada

^b Lakehead University Centre for Health Care Ethics, Unit of the International Network of the UNESCO Chair in Bioethics, Thunder Bay, Canada

Correspondance / Correspondence: Kristen Jones-Bonofiglio, Kristen.Jones@lakeheadu.ca

INTRODUCTION

Designated as International Year of the Nurse and the Midwife, 2020 coincided with the 200th anniversary of Florence Nightingale's birthday (1). In Nightingale's time, the nurse's duty was to the patient first, with formal ethical decision-making in the exclusive domain of physicians. It was not until the 1950s that the role of the nurse and the scope of nursing practice changed significantly. In 1953, the International Council of Nurses (ICN) (2) produced the first international code of ethics for nurses to ensure that nursing care was grounded in ethical principles to meet patients' needs and right to respect, dignity, quality of life, and safety (3). The role of the nurse has since evolved to include ethical decision-making as a core nursing responsibility.

Like many other countries who were members of the ICN, Canada adopted the international code of ethics for its nurses until it developed its own code in 1980 (4). The latest update on the *Canadian Code of Ethics for Registered Nurses* was introduced in 2017 by the Canadian Nurses Association (CNA) and represents the sixth revision of the original Canadian document (4). Further, professional organizations such as the Registered Nurses Association of Ontario (RNAO) (5) and licensing bodies

such as the College of Nurses of Ontario (CNO) (6) also provide provincial support to uphold professional standards for ethical behaviour and offer resources to promote the resolution of ethical problems in practice. Ethical problems in nursing practice can be defined as situations that unsettle a nurse's conscience, which may have multiple possible courses of action and thus require ethical deliberation or decision-making. However, this is different from an experience of ethical dilemmas where there are only two choices of action, and the nurse must choose between these extremes (7). For the purpose of discussion in this paper, ethical problems and ethical dilemmas will be collectively known as ethical issues.

In order to address ethical issues, nursing has borrowed from medicine's bioethics principles – such as those of Beauchamp and Childress (8) – to speak for itself on the requirements and responsibilities of professional nursing ethics. Further, contemporary nurses have assumed formal roles in health care ethics research (9,10) and in ethics in clinical practice (11). Attention to the need for health care ethics content in nursing education has also seen changes over time. Whereas nursing education used to focus primarily on one-to-one relationships or patient-nurse dyads, students now learn about nursing as relational practice (12,13) in the context of interprofessional teams and collaboration (14), as well as the influences of the social determinants of health (15).

With its diverse roles and responsibilities, the complexity of today's nursing practice often leads individuals to seek graduate education at the master's and doctoral levels. Continuing professional development allows nurses to take a broad perspective of ethical issues in practice; address issues at the micro (e.g., individual, intrapersonal), meso (e.g., interpersonal, team, patient/family/health care provider), and macro levels (e.g., unit, organization, system); and to more fully consider the impacts of sociopolitical, cultural, and historical contexts on ethical issues in practice (16). Despite progress and contributions from nurses in the contexts of practice, research, and education, little has changed in Canadian nursing codes of ethics to more fully support nurses to address complex and sometimes messy ethical issues and decisions in everyday practice (17). One outcome related to serious frustrations about ethical issues and circumstances leading to moral distress in nursing practice, is that experienced nurses are leaving the profession (18).

Retired Nurses in Canada

Retirement is an expected and often highly anticipated life stage, as well as a complex social phenomenon (19). In Canada there is no mandatory retirement age and nurses can continue to work for as long as they wish to and are able (20). According to the Canadian Institute for Health Information (CIHI) data from 2019, less than 24% of registered nurses (RNs) currently working in Canada are designated as late career and are over the age of 55 years (21). Data from almost 20 years ago showed that just over 30% of working Canadian RNs were age 50 years or older (22). In fact, early retirement (before age 65) is actually the norm for many Canadian health care professionals (23). Enjoying the company of colleagues and financial benefits are the main reasons cited as influencing nurses' decisions to delay retirement (20). For nurses who choose retirement, the main factors are classified as personal, personal/financial, and work related (24).

Ethics and ethical decision-making in health care have been referred to as a moral grey zone (25,26). The majority of research on nursing ethics and ethical decision making has been conducted with nurses who are active in clinical practice (27,28). Although the academic literature has addressed the topic of nursing and retirement (29,30), it is rare that retired nurses have been asked to contribute their perspectives on ethics in practice (31,32). The fact that, individually and collectively, retired nurses have witnessed transitions in professional nursing practice across time makes them a valuable potential resource to offer perspectives about their experiences. Therefore, the purpose of our study was to explore the personal reflections of retired nurses on ethical issues and ethical decision-making in nursing practice. Findings from this study can contribute to ongoing dialogue about ethical practice and decision-making of working nurses and may inform revisions to codes of ethics for nursing as a profession. Recommendations for practice, research, and education are also offered.

METHODS

This qualitative study received approval from Lakehead University's Research Ethics Board in congruence with the principles of the *Canadian Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*. All participants gave informed written consent prior to being interviewed. Two nurse researchers conducted in-depth, semi-structured interviews with participants. The interviews were audio recorded with permission and transcribed verbatim by an independent transcriber. Later, the transcripts were returned to participants for member checking and to correct any errors or omissions.

Data Collection and Analysis

Recruitment occurred over a period of seven months through purposive snowball sampling, word-of-mouth, and via paper posters on public message boards in three communities in northern Ontario, Canada. Inclusion criteria were: being a retired nurse (e.g., holding a license that recognizes being a retired registered nurse or having given up their license as an RN); and having previously worked in an acute care setting in northern Ontario. After contacting one of the researchers by phone or email, each participant received an information letter explaining the study and a consent form by e-mail. Nine potential participants contacted the researchers directly. A total of eight participants took part in the study; one retired nurse voluntarily withdrew from the study before the interview due to illness.

Each participant was co-interviewed by the nurse researchers at mutually convenient times and locations; six interviews occurred over the phone and two were conducted in-person, per individual participant's request. Opportunities for participants to ask the nurse researchers questions were provided before participation was confirmed and again at the beginning of each interview session. Redundancy of thematic information and data saturation occurred after eight interviews thus no further participants were sought for the study.

During the interviews, participants were asked to reflect on ethical situations during their nursing careers and to share examples of when it was difficult to know the right thing to do. After exploring demographic information (see Table 1), the researchers asked participants about how they made decisions during ethically challenging circumstances in their past nursing practice. Specifically, the following statements were used to stimulate further discussion:

- Describe your experience with an ethical issue in your nursing practice.
- Describe your experiences of addressing ethical issues and making ethical decisions.
- Describe if/how working in northern Ontario has shaped your nursing experiences and ethical decision-making.

Verbatim transcripts were first sent to individual participants for their review; to correct any errors or omissions, to add any information recalled after the interview, or to request content removal. No changes to the transcripts were requested by any of the participants. Data analysis was guided by an interpretive, descriptive approach (33,34). First, each researcher reviewed and reread the transcripts and interview field notes independently. Next, the researchers reviewed the transcripts and interview field notes together. Data were then coded into main themes that described emergent patterns using NVivo, version 11 (35). Data analysis of the retired nurses' reflections revealed three key themes.

FINDINGS

The average interview was one hour long, the average transcript was 16 pages long, and the average field note was two pages (double sided and hand-written). All participants identified as female with an average age of 65 (youngest was 56 and oldest was 69). All participants held a diploma in nursing, and some held additional post-secondary education, including specialty certifications. The range of nursing experience was between 30 and 45 years in various practice settings (see Table 1 for further aggregated demographic details about the participants). Three participants were retired for approximately 10 years, while the remaining five had been retired for two years or less.

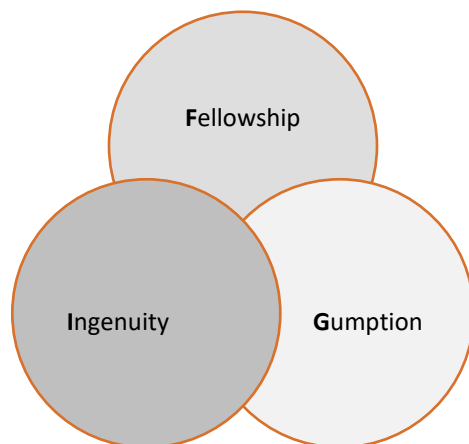
Table 1. Participant demographics

Participant	Education/Training	Specialty areas of practice
Retired Nurse 1	Diploma, undergraduate degree, master's, CNS specialization, PhD	ACAD, HOSP, CANC, ADM, MED, SURG, ICU
Retired Nurse 2	Diploma, undergraduate degree, NP certificate, palliative care certificate	HOSP, ER, SURG, REHAB, COMM, LTC, FNC
Retired Nurse 3	Hospital-trained diploma, undergraduate degree, lactation consultant, NICU certificate	HOSP, PAEDS, OBS, LTC, COMM, PH; 25 years in palliative care
Retired Nurse 4	Diploma	HOSP, OBS, PSYC
Retired Nurse 5	Hospital-trained diploma, undergraduate degree, master's	ACAD, HOSP, CARD, NEURO, SURG, ICU; 32 years teaching
Retired Nurse 6	Hospital-trained diploma, undergraduate degree	ACAD, HOSP, CAR, MED, REHAB, GERO, LTC, ADM, COMM, GERO
Retired Nurse 7	Hospital-trained diploma, undergraduate degree	HOSP, NICU, PAEDS, SURG, ICU
Retired Nurse 8	Diploma, undergraduate degree, master's, certificates	HOSP, ADM, PAED, FNC, COMM; 15 years as a manager

ACAD: academia/teaching; ADM: manager/administrator/director of care; COMM: community health care; FNC: First Nations community/reserve; HOSP: hospital; CANC: cancer care; CARD: cardiac; ER: emergency room; GERO: older adult specialty; ICU: intensive care unit; MED: medical; NICU: neonatal intensive care unit; OBS: obstetrics/maternal child; PAEDS: paediatric; PSYC: psychiatric/mental health; REHAB: rehabilitation/chronic care; SURG: surgical
LTC: long-term care homes; PH: public health nursing.

Three key themes were identified from the analyzed data: *fellowship*, *ingenuity*, and *gumption*. These findings are presented using a FIG (Fellowship, Ingenuity, and Gumption) model (see Figure 1) that was created by the researchers to demonstrate the interconnected nature of the themes.

Figure 1. FIG model



Because the participants had spent decades working in small communities where their stories could easily be identified (as the “retired nurse in the community”), the researchers chose not to match the quotations (used to support the themes) to the information listed in Table 1. Therefore, the quotes below are not attributed to specific nurses in this study. However, quotes from across all eight interviews were selected to ensure fairness and representativeness in the quotes presented.

Theme 1: Fellowship

Fellowship can be defined as a *group* of individuals with a common purpose and, using an older perhaps less common definition, as a *feeling* between people with a shared interest or activity (36). As such, fellowship was used in data analysis as a theme that was found to occur when participants routinely described a tangible “*spirit of togetherness*” with other nurses in the context of their reflections on nursing practice. They spoke of nursing in a collective, community, and in a relational sense that involved the need to respect, listen, share, and support each other. In narratives that highlighted team nursing approaches, they described not thinking twice about staying late after a shift to “*get the job done*” and be accountable to patients and other members of their team. One nurse said, “*I collaborated with the girls if there was a problem.*” This sense of group connection and cohesion stemmed from a keen sense of respect for and responsibility to their role as a nurse, to other nurses, and to nursing as a profession. One nurse stated: “*Well, I think that because the first experience I had was working – the first year I worked – was a very positive experience. People were really good at what they did, and the people I worked with had lots of experience, and they were very good to new staff. I think that in itself helps a new nurse, that if you have people to support you that have been around and are willing to do that, I think that’s huge.*”

The nurses shared a keen sense of accountability toward their individual patients, patients’ families, and other team members. In addition to their commitment to the profession, they described commitments to their employer (i.e., the health care organization that they were working for at the time) and to their community (i.e., where they lived; sometimes the health care sector where they worked). One nurse said that she “*went to community to get compassion back.*” Their stories of ethics in nursing practice described collaborations with diverse stakeholders, such as human resources departments, unions, interpreters/cultural liaisons, hospital ethics committees, administration personnel, psychologists, boards of directors, chaplains, Elders’ councils, and physicians. Further, nurse managers who were supportive were described as an invaluable source of leadership and assistance with ethical issues in practice. Good nurse managers could recognize the often invisible work of nurses and patients’ unique needs by “*respecting the choices, not judging others.*” There was an unspoken understanding, described as “*knowing each other’s cues*” and “*liv[ing] out of each other’s pockets.*”

Participants shared their views about different challenges in nursing that they perceived as losses, things that they feared are being lost among today’s nurses, and the potential for a negative impact on ethics in nursing practice. They described a sense of loss linked to the concept of fellowship. They shared that the “*soft part [is] missing*” from nursing now. In their recent years leading up to retirement, they described the increased engagement of nurses in harmful gossip, cliques, and selfishness, and being unprepared or unwilling to learn. These retired nurses felt a tangible loss of the valued social and professional connections with other nurses and as members of well-functioning teams. The lack of trust and validation from their nursing colleagues was a contributing factor to the decision to retire. With retirement, their own departure from being nurses and being part of the profession itself was seen as the loss of a treasured piece of their self-identity as a fellow nurse.

Theme 2: Ingenuity

Ingenuity can be defined as the ability to *think cleverly* and problem solve in new ways (37). Therefore, ingenuity was identified in data analysis as a theme found to occur when participants described the need to face ethical issues and ethical decision-making with creativity. They described an ongoing search for the best options and alternatives to meet the needs of patients

in their care. Patients always remained central to their descriptions of ethical practice and quality nursing care, with one nurse stating that “as long as [we’re]...putting patients first, we can’t go wrong.” When these nurses faced ethical situations where there were no clear options or actions, they depended on their own creativity to devise solutions and make the most appropriate decisions at the time. They described examples of finding new ways to solve problems, especially when traditional approaches to situations were not working.

They spoke of the desire to always find a way and to “think like a nurse.” Often, they described having little to no formal resources, thus necessitating the need to fight for practical things. This required “outside of the box” approaches and sometimes “bending over backwards” to support quality patient care. They described that ethics in nursing practice needs to be about more than just complaining about the things that are not right (“sour grapes”). They expressed that ethics needs to be about getting the job done as soon as possible by using the resources that are available. Some of the nurses spoke about ethical issues that they had experienced in remote and rural communities where resources were in short supply. They realized that there were limits to what the system could do, and they were painfully aware of limited abilities to provide adequate patient care. However, their belief in the need to deliver health care in equitable ways, even in difficult situations, pushed them to think about solutions to overcome problems. One nurse said:

I think that it’s very wearing when you’re not able to do that, and it’s very wearing when the system tells you, you can’t do that for them, even though you’re willing to do it. One of the things that happened... I had another very, very small community, and there was a man who needed something urgently, and I called the nursing station, and I was prepared to get on a Ski Doo and go and help them and was told I couldn’t because it was against the rules... and I couldn’t go and I had to radio and tell them that I couldn’t go...I had to wait for the storm to pass for XXX to bring him in and I had thought – I could’ve gone. So those kinds of things I think are really hard and build up over time, like when you can’t do what you know would be the right thing because the system can’t support it.

Therefore, situations that blocked the nurse’s ability, to creatively problem solve and respond with ingenuity, were particularly difficult experiences to endure. Participants also described a sense of loss related to changes in the nurse’s role and expectations for critical thinking in a complex care environment. They said that the loss (described earlier) that they experienced was not only a change in nurses’ behaviours with each other but also related to a change in how often nurses are pulled away from the bedside into “desk-side nursing” related to administrative duties and electronic health record (EHR) documentation. They commented that the nursing role itself was being transformed into task-based functions devoid of critical thinking or creativity (devoid of ingenuity). More and more, it was becoming just a job. Participants expressed concern that this change was occurring in nursing at a time when relationships, role clarity, and the need for a caring ethical space in health care had never been greater.

Theme 3: Gumption

Gumption can be defined as the ability to choose wisely and to do so with determined energy (38). During data analysis the researchers noted that in addition to the need for creative alternatives, participants mentioned the need for courage and moral astuteness. These circumstances were coded with the theme of gumption. Examples of reflections on practice situations that required gumption included going above and beyond to care for patients whom others did not want to care for, e.g., women receiving elective abortions, persons experiencing homelessness, persons engaged in sex work, preterm babies who were not expected to survive, prisoners, persons who were morbidly obese, mothers with paraplegia. Gumption in these cases involved the requirement of having one’s “heart in the right place.” Gumption also included opportunities for self-advocacy, such as when the nurses voiced their own conscientious objection(s). Nurses with gumption were described as being “tough cookies” who were in dire need during situations that required someone to be outspoken and driven by their values.

One nurse shared her perspective about patients that others may not have wanted to care for:

The issue of the day was abortion, and they were not used to dealing with people coming in requesting an abortion or whatever. It was a new thing overall, and you were talking the ‘70s then; so, it was coming out of the ‘60s into the ‘70s – quite a new thing that people could have legalized abortions. So, what I found was that most of the nurses didn’t want to care for those cases, and so it was a constant struggle when you went into report because there would be at least one or two clients that would fit into that category and everybody was saying, “Well, I don’t want that person – I don’t want that person.” And so, one day, I was getting very stressed out about that – everybody saying they didn’t want the patient, but I thought, well, I understand they’ve got different values than me and they have practices in their life that it conflicts with. So, I just stood up and said – “well, I want everyone to know that I will take those patients – that’s fine with me – they need to be cared for – I will take them. So, if I’m working and you’re wondering who’s going to take that patient, just put that patient on my list.” And so, people were kind of shocked. I just know that we are providing this care now in this hospital, and I will not refuse to take care of a patient and I will always take care of them, no matter what.

Gumption was described as growing over time, meaning that upon reflection, the nurses recognized earlier points in their careers when they may have lacked gumption. For this, they expressed regret. For example, one nurse recalled not having

the gumption (at the time) to accept a gift from a patient because receiving gifts was against the rules. This action on her part was wholly offensive to the patient and a painful experience for herself and the patient. She described:

He was the sweetest, kindest man and he [inaudible] where I lived with my children and he would see us walking and me walking, pushing the carriage and the kids, etc. So, he knew that I had children and that it was Christmas time and his wife was dying, and he gave me a Christmas card and I said, "Oh, thank you so much," and I opened it, and he had put \$25 in it and I said, "I am sorry." I told him how I felt about not being able to accept it because [inaudible]. And he said, "I won't tell and you don't tell, and you buy your children something for Christmas." And I said, "I really can't accept it," and he said, "You have to take it. It's an insult if you don't take it." So, I pretended to take it, and when he wasn't looking, I slipped it under a doily and thought [that] he'll forget. And I came to see his wife the next day – no, it was the next week because I think it was Christmas – and his daughter was there, and she said he told her that I broke his heart. And he would let me look after his wife, but he wouldn't speak to me; and I was so – and it just broke his heart and just that little \$25 and going and buying my kids something would've made him the happiest man in the world, and I didn't do it because I thought it was wrong. And so, that's one I regret.

Participants also commented that there could be serious consequences for displaying gumption. In terms of advocacy for others, even when decisions to act were clearly made with good intentions, there could be repercussions for crossing (sometimes unspoken) boundaries. One nurse shared that her ethical decision-making was an effort against a culture of silence related to assuming risk and potential liability. She would not stand idly by when someone needed her help, despite knowing that potentially overstepping her role could have repercussions. She described:

The ethical dilemma for me was hard because then I went to work on the Monday, and I thought I've got to be honest about this. So, I went to my director and told her what I'd done, and she wrote me up for doing something wrong and put it on my file that I had done something wrong. So, then I took that through to the council... and to a special committee and got it taken off my file because they, hearing the entire story, then agreed that there weren't a lot of options left for me and that I was doing my civic duty, not necessarily connected to my job. I was helping someone... That's the way they looked at it. But my boss said I did something very bad.

Participants described a loss related to the development of a sense of unbalanced gumption. Perhaps as the result of fear and health care organizations (in general) becoming so risk adverse that patients no longer always come first, participants reflected on some nurses' unwillingness to speak up (lacking gumption). Participants increasingly saw the prioritization of money and budgets over people, and the impact this had on decision-making. Gumption was also seen as being employed inappropriately (misguided gumption), with nurses using their power to bully others (e.g., horizontal or lateral violence).

All participants acknowledged the complexity of patient care in contemporary health care settings and spoke only from their unique personal perspectives. Some reflected on their stage of life and how they will increasingly require care themselves, as patients, as they age. They described these experiences as the "*view from the other side of the bed*" (as a patient and formerly as a nurse). This new view caused them to reflect on their past nursing experiences in fresh ways that they may not have had access to when they were younger or while still in clinical practice.

Some of the participants initially questioned whether or not they were even eligible to participate in the study. They revealed that they had been told that they could no longer refer to themselves as nurses because the use of this designation was strictly enforced by their provincial professional college. Feeling that a piece of their core identity had been relinquished (19) and that their hard-won wisdom had been silenced, these individuals expressed a strong desire to share their experiences and to shed light on ethical issues in nursing practice. They were pleased to discuss the "*ethical edges*" of their past nursing practice and even described ethics as "*moment[s] of jeopardy*." They described their participation in the study as a great opportunity to tell their stories and expressed gratitude that their voices had been heard. For these participants, quality patient care was central to their ethical decision-making and actions to address ethical issues in practice.

DISCUSSION

Participants spoke of themselves as nurses in terms of being steadfast members of a group. From a relational perspective, they described that they were able to build good relationships with other nurses and other health care providers and teams. Nurses' loyalties to each other and to the profession is known to add strength to nurses' attention to improving patient care, feeling autonomous, and reaching optimal employment conditions, as well as promoting the best interests of public welfare (39). A keen sense of fidelity seems to have helped these nurses to navigate ethical challenges skillfully and stay in the workplace for many years. Feeling a sense of unity and of being part of a community (e.g., being part of a team, working with people with shared goals and values) may have provided a strong foundation for these nurses to have the courage to creatively respond to ethical challenges, stand up for themselves and others, and speak out against decisions and behaviours with which they did not agree (40).

A sense of fidelity and loyalty, to patients first, sets the stage for the moral courage to address and report unethical situations, speak up, and seek creative ideas and solutions (41). Situations that require moral courage have been categorized in the

literature to include seven key aspects: colleagues, managers, physicians, nurses themselves, patients, patients' relatives, and organizations (40). These groupings also have been identified by nurses as factors that create ethical challenges and require tension-based ethical decisions (41,42). Moral courage helps nurses respond to ethical issues and to act to do the right thing when that choice is not easy and is probably risky (41). Research has found a positive correlation between courage and psychological empowerment among nurses, where courage improves nurses' professional integrity, quality of patient care, and levels of satisfaction and safety (43,44).

Nurses also talked about the challenges and changes among nurses in clinical practice and in the nursing profession itself that were significant to them. These changes represented a shift in the culture of nursing (45). Nurses' feelings about these experiences contributed to their decisions to retire or take or early retirement. This is important not only for retention of nurses, but also for reinforcement of known connections between improved work life (of health care providers) and enhanced patient experience, reduced costs, and improved population health (46).

Gossip and bullying behaviours in the context of employment have been described under the umbrella term of workplace incivility (39). Such phenomena, often attributed to older nurses (e.g., "eating their young") have been correlated with increased workplace stress, low rates of job satisfaction, poor self-esteem, low rates of retention for nurses, burnout, and psychological consequences such as anxiety and depression (39). Ultimately, these consequences result in a poor quality of patient care. With this in mind, it may seem counterintuitive that the nurses would feel the loss of no longer being considered nurses or part of the nursing profession. However, they described a keen sense of identity loss, which has been recognized in other studies (19). Overall, the nurses in this study described being very proud of their nursing careers. Over many decades, they managed to work with other nurses to provide high-quality patient care and they navigated many ethical and moral challenges with creativity and boldness.

It is important to highlight that the retired nurses' ability to recall and reflect, sometimes in great detail, on these complex experiences placed value on these experiences. Memories of ethical issues relevant to their nursing practice with patients, families, members of health care teams, and communities were still very vivid and probably affected them emotionally in a variety of ways. Their ability to remember these ethically and/or morally distressing situations many years later resonates with the concept of moral residue, defined as accumulated and unresolved moral distress (47). Moral distress and its subsequent residue are the result of challenges related to meeting and maintaining commitments to patients and families (48,49). Despite having feelings of loss and distress, the retired nurses in this study continued to see nursing in a positive light, through a lens of opportunity.

LIMITATIONS

The limitations of the study were its small sample size and lack of generalizability of the results. However, the results may stimulate discussion and promote future research to explore the three themes that emerged from the data. Further, participants were asked to recall circumstances and details that occurred many years ago. As such, recall bias may have altered their reflections of the facts across time. Recognition of this potential limitation led the two nurse researchers to focus on the themes of ethical responses more than on the finite details of the individual narratives relevant to particular ethical issues. Finally, although the researchers sought to shed light on these retired nurses' experiences of ethical issues and ethical decision-making across many decades in nursing practice, the researchers also acknowledge that their own nursing experiences and understandings were limited to a much shorter period (i.e., approximately 20 years each in practice). As such, the researchers interpreted the findings through their own lived experiences with the narratives shared by participants and then made connections to the academic literature. The researchers hope that they have honestly and accurately captured the essence not only of the retired nurses' sentiments and concerns but also their strength and wisdom.

RECOMMENDATIONS

Concrete recommendations for next steps include suggestions for nursing practice, education, and research. Participants mentioned the need to more fully integrate clinical nursing practice and academic training to address gaps between textbook ethics (e.g., theory) and ethics in practice (e.g., organizational, clinical, relational). They reflected that the circumstances of loss that they described could be seen as opportunities to create positive change. They encouraged the use of real stories ("*not cookie cutter-style case studies*") as an invaluable means of honouring the memory of a patient or a family and also helping nurses to better navigate challenging ethical issues and decision-making in practice. Specifically, they warned of the gaps between the priorities of managers and administrators, and the priorities of frontline nurses. One nurse said that these reflections made her think of the importance of discussing ethics in practice with nursing students and new graduates as well as encouraging conversations about "*who are we caring for...how are we caring for...what is our responsibility as a professional nurse to care about people.*"

Next steps for research may include a concept analysis of the three themes (i.e., fellowship, ingenuity, and gumption) in follow-up studies to more clearly define these concepts and perhaps develop a framework or model to guide nursing ethics education and/or ethics in nursing practice. Further, this study contributes to a small body of academic literature on ethical issues and ethical decision-making among nurses working in acute care locations in northern Ontario, Canada (42). More studies that address ethical issues in various health care sectors in small communities, and rural or remote locations are needed, particularly to continue to explore the unique relational and multi-layered aspects of health care in these settings (16).

CONCLUSION

This study gave eight retired nurses the opportunity to share their expertise and experiences relevant to the challenges inherent in ethical issues and ethical decision-making. The findings and discussion may be useful to nursing students and nurses currently in practice who are navigating ethical issues and struggling with ethical decision-making. The findings also may serve to validate the feelings and perspectives of other retired nurses, who have felt unheard and/or unrecognized. This study links nursing ethics to the personal moral identity of being a nurse and to being part of a larger whole, as an integrated community of nursing practice.

Participants spoke of retirement in a bittersweet context. On one hand, they felt relief and freedom from the responsibilities of nursing. They no longer felt the pressure of having to strictly adhere to the rules and regulations of a provincial regulatory body. With this new-found freedom they did not fear facing an audit or disciplinary action and chose to speak openly about their ethical concerns. On the other hand, they described deep feelings of grief and loss. In recalling their nursing careers, they acknowledged the many changes that have happened over time. However, they responded with courage. First and foremost, the participants expressed a profound sense of ethical accountability to patients and patients' well-being. They considered this accountability the crux of patient-centred care and a valuable point of reference for ethical navigation and action. The contributions of retired nurses, individually and together, need to continue to be honoured and acknowledged.

Reçu/Received: 08/10/2020

Remerciements

Les auteurs de cette étude reconnaissent la collaboration du Centre for Health Care Ethics de l'Université Lakehead, de Mme Daseul Shin (revue initiale de la littérature) et du Dr Sally Dampier (commentaires perspicaces sur le manuscrit). Nous exprimons notre gratitude aux infirmières à la retraite qui ont partagé leurs expériences de l'éthique dans la pratique des soins infirmiers ; oui, infirmière un jour, infirmière toujours. À nos yeux, en tant qu'infirmières autorisées et infirmières universitaires, nous serons toujours inspirées par vous, nos infirmières retraitées bien-aimées! Nous vous remercions.

Conflits d'intérêts

Les chercheurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt réel ou perçu en rapport avec la recherche, la rédaction de ce manuscrit ou la publication de cet article.

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

The authors of this study acknowledge collaboration with Lakehead University's Centre for Health Care Ethics, Ms. Daseul Shin (initial literature review), and Dr. Sally Dampier (insightful feedback on the manuscript). We extend gratitude to the retired nurses who shared their experiences of ethics in nursing practice; yes, once a nurse, always a nurse. In our eyes, as current RNs and nurse academics, we are always going to be inspired by you, our beloved retired nurses! Thank you.

Conflicts of Interest

The researchers disclose no real or perceived conflict of interest in connection with the research, authorship of this manuscript, and/or publication of this article.

Édition/Editors: Nico Njorté & 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.

Évaluation/Peer-Review: Retha Visagie & Yolanda Havenga

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. Celebrating Nightingale 2020. [Celebrating Nightingale 2020 bicentenary: Florence Nightingale 200 years](#). 2020
2. International Council of Nurses. [International code of nursing ethics](#). 1953.
3. Ghebrehiwet T. The ICN code of ethics for nurses. Helping nurses make ethical decisions. Reflections on Nursing Leadership. 2005;31(3):26-28.
4. Canadian Nurses Association. [Code of ethics for registered nurses](#). 2017.
5. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). [Ethical practice teaching activities and resources](#). 2017.
6. College of Nurses of Ontario (CNO). [Ethics](#). 2020.
7. Nora CRD, Deodato S, Vieira MMDS, Zoboli ELCP. [Elements and strategies for ethical decision-making in nursing](#). Texto & Contexto-Enfermagem. 2016;25(2):e4500014.
8. Childress JF, Beauchamp TL. Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford University Press; 2001.
9. Austin W. [Nursing ethics in an era of globalization](#). Advances in Nursing Science. 2001;24(2):1-8.

10. Varcoe C, Doane G, Pauly B, et al. [Ethical practice in nursing: working the in-betweens](#). *Journal of Advanced Nursing*. 2004;45(3):316-25.
11. Wocial LD, Bledsoe P, Helft PR, Everett LQ. [Nurse ethicist: innovative resource for nurses](#). *Journal of Professional Nursing*. 2010;26(5):287-92.
12. Doane GH, Varcoe C. *How to Nurse: Relational Inquiry with Individuals and Families in Changing Health and Health Care Contexts*. New York, NY: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
13. Doane GH, Varcoe C. [Relational practice and nursing obligations](#). *Advances in Nursing Science*. 2007;30:192-205.
14. Thornton M, Persaud S. [Preparing today's nurses: Social determinants of health and nursing education](#). *The Online Journal of Issues in Nursing*. 2018;23(3).
15. Reutter L, Kushner KE. ['Health equity through action on the social determinants of health': taking up the challenge in nursing](#). *Nursing Inquiry*. 2010;17(3):269-80.
16. Jones-Bonofiglio K. *Health Care Ethics Through the Lens of Moral Distress*. Springer International; 2020.
17. Tisdale D, Symenuk PM. [Human rights and nursing codes of ethics in Canada 1953–2017](#). *Nursing Ethics*. 2020;27(4):1077-1088.
18. Fackler CA. [Retaining older hospital nurses: Experienced hospital nurses' perceptions of new roles](#). *Journal of Nursing Management*. 2019;27(6):1325-31.
19. Nobahar M, Ahmadi F, Alhani F, Khoshknab MF. [Adjustment process in retired Iranian nurses](#). *Middle East Journal of Rehabilitation and Health*. 2014;1(1):e20838.
20. Jaimet K. [Retirement: finding the right time to go](#). *Canadian Nurse*. 2013;109(3):27.
21. Canadian Institute for Health Information (CIHI). [Nursing in Canada, 2019 - Chartbook](#). Ottawa, ON. 2019.
22. O'Brien-Pallas L, Alksnis C, Wang S, et al. [Early retirement among RNs: Estimating the size of the problem in Canada](#). *Healthcare Quarterly*. 2003;1(4):2-9.
23. Hewko S, Reay T, Estabrooks CA, Cummings GG. [The early retiree divests the health workforce: a quantitative analysis of early retirement among Canadian Registered Nurses and allied health professionals](#). *Human Resources for Health*. 2019;17(1):39-49.
24. Blakeley JA, Ribeiro VE. [Early retirement among registered nurses: Contributing factors](#). *Journal of Nursing Management*. 2008;16(1):29-37.
25. Jurchak M, Grace PJ, Lee SM, et al. [Developing abilities to navigate through the grey zones in complex environments: nurses' reasons for applying to a clinical ethics residency for nurses](#). *Journal of Nursing Scholarship*. 2017;49(4):445-55.
26. Knoll M, Lord RG, Petersen LE, Weigelt O. [Examining the moral grey zone: The role of moral disengagement, authenticity, and situational strength in predicting unethical managerial behavior](#). *Journal of Applied Social Psychology*. 2016;46(1):65-78.
27. De Casterlé BD, Izumi S, Godfrey NS, Denhaerynck K. [Nurses' responses to ethical dilemmas in nursing practice: meta-analysis](#). *Journal of Advanced Nursing*. 2008;63(6):540-9.
28. Goethals S, Gastmans C, de Casterlé BD. [Nurses' ethical reasoning and behaviour: a literature review](#). *International Journal of Nursing Studies*. 2010;47(5):635-50.
29. Yektatalab S, Zeraati S, Hazratti M, Najafi SS. [The effect of psychoeducational intervention on retirement syndrome among retired nurses: A field trial](#). *Online Journal of Health and Allied Sciences*. 2017;16(4):8.
30. Fitzgerald DC. [Aging, experienced nurses: their value and needs](#). *Contemporary Nurse*. 2007;24(2):237-43.
31. Melchert E, Udén G, Norberg A. [Retired registered nurses' stories about being in ethically difficult care situations](#). *Nursing Ethics*. 1997;4(2):123-34.
32. Raines ML. Ethical decision making in nurses. [Relationships among moral reasoning, coping style, and ethics stress](#). *JONAS Healthcare Law, Ethics and Regulation*. 2000;2(1):29-41.
33. Thorne S, Kirkham SR, MacDonald-Emes J. [Interpretive description: a noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge](#). *Research in Nursing & Health*. 1997;20(2):169-77.
34. Thorne S. *Interpretive Description: Qualitative Research for Applied Practice*. New York: Routledge; 2016.
35. NVivo qualitative data analysis software (version 11). London: QSR International Pty Ltd; 2015.
36. Cambridge Dictionary. [Fellowship](#). 2021.
37. Cambridge Dictionary. [Ingenuity](#). 2021.
38. Cambridge Dictionary. [Gumption](#). 2021.
39. Burkhardt MA, Nathaniel A. *Ethics and Issues in Contemporary Nursing (3rd edition)*. Toronto, Ontario: Nelson Education; 2017.
40. Murray JS. [Moral courage in healthcare: Acting ethically even in the presence of risk](#). *Online Journal of Issues in Nursing*. 2010;15(3):2.
41. Kleemola E, Leino-Kilpi H, Numminen O. [Care situations demanding moral courage: Content analysis of nurses' experiences](#). *Nursing Ethics*. 2020;27(3):714-25.
42. Alzghoul MM, Jones-Bonofiglio K. [Nurses' tension-based ethical decision making in rural acute care settings](#). *Nursing Ethics* 2020;27(4):1032-1043.
43. Hawkins SF, Morse J. [The praxis of courage as a foundation for care](#). *Journal of Nursing Scholarship*. 2014;46(4):263-70.
44. Khoshmehr Z, Barkhordari-Sharifabad M, Nasiriani K, Fallahzadeh H. [Moral courage and psychological empowerment among nurses](#). *BMC Nursing*. 2020;19:43.
45. Scott H. [Nursing has lost its essence: care is being demeaned](#). *British Journal of Nursing*. 2003;12(21):1240.

46. Bodenheimer T, Sinsky C. [From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider](#). The Annals of Family Medicine. 2014;12(6):573-6.
47. Hardingham LB. [Integrity and moral residue: nurses as participants in a moral community](#). Nursing Philosophy. 2004;5(2):127-34.
48. Pauly B, Varcoe C, Storch J, Newton L. [Registered nurses' perceptions of moral distress and ethical climate](#). Nursing Ethics. 2009;16(5):561-73.
49. Thorne S, Konikoff L, Brown H, Albersheim S. [Navigating the dangerous terrain of moral distress: Understanding response patterns in the NICU](#). Qualitative Health Research. 2018;28(5):683-701.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

“As Long As I’m Me”: From Personhood to Personal Identity in Dementia and Decision-making

James Toomey^a

Résumé

Lorsque les personnes âgées commencent à souffrir de démence, nous sommes confrontés à des questions éthiques sur le moment et la manière d’intervenir dans leur processus décisionnel de plus en plus compromis. L’approche dominante en bioéthique pour relever ce défi a consisté à élaborer des théories de la « capacité de décision » fondées sur les mêmes caractéristiques qui donnent droit au respect des décisions des personnes morales en général. Cet article soutient que cette façon d’envisager le problème est passée à côté de l’essentiel. Parce que la disposition des biens est un droit dépendant de l’identité, ce qui compte dans la démence et la prise de décision est l’identité personnelle d’un individu avec son moi antérieur, et non son statut de personne morale. Par conséquent, pour savoir quand et comment nous devons intervenir dans la prise de décision des personnes atteintes de démence, nous devons nous tourner vers la philosophie de l’identité personnelle plutôt que de l’individualité.

Mots-clés

démence, prise de décision, droit, identité personnelle, propriété, compétence, capacité

Abstract

As older people begin to develop dementia, we confront ethical questions about when and how to intervene in their increasingly compromised decision-making. The prevailing approach in bioethics to tackling this challenge has been to develop theories of “decision-making capacity” based on the same characteristics that entitle the decisions of moral persons to respect in general. This article argues that this way of thinking about the problem has missed the point. Because the disposition of property is an identity-dependent right, what matters in dementia and decision-making is an individual’s personal identity with their prior self, not their moral personhood. Therefore, in considering when and how we ought to intervene in the decision-making of those with dementia, we must look to the philosophy of personal identity rather than personhood.

Keywords

dementia, decision-making, law, personal identity, property, competence, capacity

Affiliations

^a Climenko Fellow & Lecturer on Law, Harvard Law School, United States

Correspondance / Correspondence: James Toomey, jtoomey@law.harvard.edu

INTRODUCTION

We’re getting older. As more people live longer, more and more people will be affected by different forms of cognitive impairment that often occur as people age, including age-linked neurodegenerative dementias (sometimes alternatively referred to as neurocognitive disorders). Indeed, 5.8 million Americans have Alzheimer’s, the most common cause of dementia – incurable, gradual, deadly – and this number is expected to rise to 13.8 million by 2050 (1). The decisions made by older adults – where to live, whether and how to dispose of their property, and whether to get married or divorced, for instance – are of substantial societal interest. For one thing, older adults have the most money (2).

On the one hand, someone who has just received an Alzheimer’s diagnosis is roughly indistinguishable from a healthy adult in the extent to which they are able to make decisions such as those concerning property (3). No philosopher would argue that the diagnosis itself ethically entitles others to make binding decisions for that person. On the other hand, someone in the final stages of Alzheimer’s may be effectively catatonic (4). It is hard to argue that decisions they purport to make ought to be honored, at least not in the same way that we honor the decisions of other adults. In other words, sometimes we are morally obligated to accept the decisions of those with dementia as we would the decisions of anyone else – if they do not want to sell their house, we cannot make them. Other times, however, we are ethically permitted – or, perhaps, compelled – to override those decisions.

We are, therefore, faced with an ethical question: *when* during the progression of dementia are others entitled to make binding decisions on behalf of an individual¹ with dementia, or to disregard and override the purported decisions they make? The answer to this question is of immense practical significance. It sheds light on when courts ought to disregard in law decisions of people with dementia, and when they should appoint guardians for adults deemed unable to make any decisions (5). At a more personal level, this answer will help tell us how we ought to treat our family members – and how our family members ought to one day treat us – as their mental capacities and characteristics change with age.

Much has been written about this question in the past several decades, and theorists have settled into two primary schools of thought. The first – predominant in analytical philosophy, traditional common law, and medicine – links the determination of

¹ Throughout this article I use the phrase “individual with dementia” rather than the more common “person with dementia,” to avoid presuming the moral personhood of such individuals – this will become important below.

whether an individual with dementia ought to be permitted to make a particular decision to a construct of *decision-making capacity* rooted in the conditions of *personhood* as that concept is generally understood in analytic philosophy – a moral status arising from the presence of certain cognitive features. In other words, these theorists argue that there is a relationship between the personhood of the individual with dementia – understood by reference to their cognitive abilities – and their right to make decisions that are entitled to respect (6). More recently, this view has been critiqued by a group of theorists – primarily in social psychology, dementia studies, and elder care – who challenge the cognitivist understanding of personhood of the first group as too temporally narrow, too focused on the individual as opposed to the community in which the individual is embedded, and as potentially offensive to individuals with dementia (7).

This article returns the debate to analytical philosophy but incorporates the important insights of this second group of theorists into the philosophical framework by arguing that philosophers working on this problem have largely approached it in the wrong way. Philosophers have, as mentioned, understood the problem of decision-making capacity through the construct of personhood. But there is another, related but distinct philosophical construct, *personal identity*, that describes the necessary and sufficient conditions of the *continuity* of personhood. That is where, I argue, the answers to ethical questions of dementia and decision-making will be found. That is, the question to be asked when an individual with dementia purports to make (at least certain kinds of) decisions is whether the individual with dementia is *the same person they always had been*, not whether they *are*, in the relevant respects, a *person* at all.

The argument proceeds in three parts. First, it canvasses the literature on this problem and defines the relevant terms in the sense that they will be used throughout. Second, it argues that that construct of personhood is the wrong one to bring to bear on the question of when and how we ought to intervene in the decision-making of those with dementia, and that the construct of *personal identity* is more appropriate. Finally, it discusses two challenges to this view: 1) the *Property Objection*, that the argument may be seen to assume without justification the morality of certain principles of property law; 2) the *Trapped Person Problem*, that as a practical matter my theory would deprive rights-bearing persons with dementia the practical capacity to make use of their rights.

The substantive argument in favor of personal identity offered here is largely based on a thought experiment on the right of property. It is worth noting at the outset, then, that the argument that personal identity is the relevant criterion may be limited to decisions involving property or decisions sufficiently analogous thereto. Indeed, there are good reasons to suspect that some kinds of decisions – perhaps those involving the right to life – will be meaningfully distinguishable from decisions involving property. Thus, for the most part, this article is focused on a subset of decisions that are meaningfully related to decisions involving property, which sets aside the much more written-about subset of decisions involving healthcare. But this offers an important contribution to the discussion, because although decisions about end-of-life care may be the most written about in philosophical literature, decisions about property – including testamentary dispositions, gifts and purchases – are the decisions most frequently litigated and may well be of the most personal significance to the families of individuals with dementia. Moreover, for the reasons discussed below, it is certainly possible that the framework I offer will be more broadly applicable to many of the kinds of decisions we care about in dementia and decision-making.

PERSONHOOD, ITS DISCONTENTS, AND PERSONAL IDENTITY

This section defines personhood as it has traditionally been understood in analytical philosophy. Although there is substantial controversy in philosophy of the *content* of the term, there is widespread agreement on the role that it plays in the debate. Next, I explain the link between this understanding of personhood and the concept of *decision-making capacity* as it has been understood in much of the philosophical literature and embodied in common law legal regimes (6,8-10). Third, the section introduces the person-centered critique of application of the prevailing cognitivist understanding of personhood in the context of individuals with dementia. Finally, I introduce an alternative philosophical construct, *personal identity*, which is also implicated by the clinical course of dementia.

As generally understood in philosophy, a *moral person* is an entity with the unique moral status of possessing the full suite of rights and responsibilities acknowledged by ethics and political philosophy² (11-13). That is, the term is used to refer to the moral conclusion that a particular entity is the sort of thing for which we have the highest moral concern. For most contemporary philosophers, following Locke and Kant, this normative question is distinct from the biological question of whether a particular entity is a human being. Instead, “underlying the moral status [of personhood], as its condition, are certain capacities” (12). These capacities are the necessary and sufficient conditions of *personhood* (the status of being a person), and a *theory of personhood* tells us what those conditions are (14, p.6). This means that, in principle and under some theories of personhood, an animal, space alien, or artificial intelligence found to possess the relevant capacities would be considered a person, with all the rights of such, and a biological human being, such as a fetus or individual with advanced dementia, found to lack those capacities would not be a person (15, p.97).

² In this article, the term “person” and “personhood” are used to refer to philosophical concept of “moral personhood.” This concept is related to but distinct from the concept of “legal personhood.” For the most part, the law tracks moral understandings of personhood – granting the full suite of legal rights to moral persons and denying it to entities that are not moral persons. However, there may be good exogenous reasons in law to recognize personhood more or less broadly than the moral concept. For example, there are economic reasons to acknowledge the “legal personhood” of corporations, notwithstanding their obvious lack of moral personhood, and there are powerful arguments that even if, for example, individuals with advanced dementia are no longer moral persons, they should be legally treated as such out of concern for their family members or to encourage general respect for human beings.

Philosophers have developed a number of theories of personhood that aspire to explain which capacities underlie personhood. The capacities cited are “usually cognitive” (16, p.60) and invariably their presence or absence in a particular entity is assessed at a single moment, rather than with reference to the past or over a broader period of time. For Kant, the capacity to reason is the necessary and sufficient capacity of personhood (17, p.30); Mill required reason and affect (18, p.97-98). Both these positions have their defenders (19, p.121-125), while contemporary philosophers have offered novel theories of the cognitive criteria necessary and sufficient for personhood, such as Daniel Dennett’s argument that all of rationality, mental states, a capability of reciprocal relationships, verbal ability, and self-consciousness are required (20). Similarly, John Harris has argued that a person is an entity with the cognitive capacity required to “valu[e] its own existence” (21, p.294).

To be a person is, by definition, to be a rightsholder, and one of the rights to which persons are entitled is the right generally to have one’s decisions honored by others and under law. Therefore, analysis of whether an individual is a person and whether an individual is entitled to have their decisions respected are inevitably related. However, in the literature on dementia and decision-making, the term *decision-making capacity* is used to describe the specific ethical conclusion that an individual has the ability to make a decision that is entitled to respect (22, p.94). Decision-making capacity, and not personhood in general, is seen as the dispositive variable the presence or absence of which will determine whether an individual with dementia can make and have honored a particular decision.

Theories of decision-making capacity in analytical philosophy have operated under the assumption, explicit or implicit, that the ability to make a decision that is entitled to respect is, much like personhood, a function of the presence of certain cognitive capacities of independent moral significance. For example, in the most well-known articulation of the concept in philosophy, Allen Buchanan and David Brock argue that decision-making capacity requires the ability to 1) understand and communicate (6, p.24) and 2) reason and deliberate (6, p.23) based on 3) a conception of the good (6, p.23). Other, more recent, articulations point to these same or similar cognitive abilities, such as Raymond Devettere’s summary that decision-making capacity consists of “(1) the ability to understand and communicate relevant information, (2) the possession of a framework of values providing a context for particular value judgments, and (3) the ability to reason about different outcomes, risks and chances of success” (22, p.127). Other prominent theories of decision-making capacity in philosophy are similarly tied to other cognitive capacities referenced by theories of personhood, such as Agnieszka Jaworska’s argument that what matters to decision-making capacity in dementia is the “capacity to value” (8), which tracks, for example, Harris’s understanding of the conditions of personhood.

Moreover, the understanding of decision-making capacity in analytical philosophy is broadly similar to that adopted in law. In common law countries, the law generally permits adults to make otherwise lawful decisions without interference by the courts. However, where an individual is shown to have lacked the “mental capacity” required to make a particular decision, that decision will be set aside. Although the formulation of the standard varies from jurisdiction to jurisdiction, the most commonly cited standard (which is applicable to testamentary dispositions) requires that the decision-maker

shall understand the nature of the act and its effects; shall understand the extent of the property of which he is disposing; shall be able to comprehend and appreciate the claims to which he ought to give effect; and... that no disorder of the mind shall poison his affections, pervert his sense of right, or prevent the exercise of his natural faculties. (23)

Thus, the law generally codifies a standard for decision-making capacity rooted in cognitive functioning and understanding. And despite scholarly criticism (24), this standard remains widely relied upon in most common-law jurisdictions (25).

Similarly, in medicine the most widely followed understanding of the capacity to consent to treatment is rooted in contemporaneously assessed cognitive capacities, specifically the ability 1) to communicate choices; 2) understand the relevant information; 3) appreciate the situation and its consequences; and 4) manipulate information rationally (26).

Although each of these understandings of decision-making capacity in philosophy, law, and medicine is different in important ways, they are variations on the same theme – that capacity is a function of the contemporaneous presence or absence of certain cognitive features. And these cognitive features – most commonly the cognitive abilities of reason, situational awareness, and understanding – are the same as those more generally thought to underlie personhood in analytical philosophy. Moreover, for philosophers more inclined towards theories of personhood based in nuanced, more abstract capacities, such as the capacity to value, decision-making capacity is understood as rooted in those same capacities. The essential point, then, is that the prevailing understanding of decision-making capacity is rooted in the same suite of capacities understood to underlie personhood in the prevailing philosophical theories of that concept.

In this body of philosophical literature and the legal and policy literature influenced by it, the relationship between the personhood of individuals with dementia and their decision-making capacity is often obscure. Theorists of decision-making capacity rarely directly tie their tests to the underlying personhood of the individual with dementia (6, p.18), and theorists of personhood are generally looking to fry fish much bigger than whether we can send grandma to a nursing home over her objection (16,21). Yet, theorists working on both problems point to the same capacities (rationality, reason, understanding, communication, moral ability and understanding, etc.) and for the same reasons, namely that these are the things that entitle persons in general and the decisions they make in particular to a heightened form of moral concern.

There may be several reasons for the obscurity of this relationship in the broader philosophical literature. The most theoretically coherent is that it is possible that decision-making capacity has a lower threshold of loss on the same variables than does personhood. That is, we may take away an individual's right to make certain decisions after the loss of *some* cognitive capacity but wait much longer to take away the whole enchilada of the rights of personhood. If this is the case, however, the distinction between decision-making capacity and personhood is one of degree and not of kind. Second, a conception of decision-making capacity as untethered from but based on the same capacities as personhood makes it compatible with a broader range of theories of personhood. For example, S. Matthew Liao's theory is ultimately rooted in the relevant cognitive abilities, but he grants personhood to all biological human beings on the basis of the genetic *potential* of each human being to have such abilities (27). Decision-making capacity could, in this understanding, be a dynamic, practical ethical conclusion reflecting changes to the individual's actual, as opposed to potential, possession of these capacities. Finally, it is possible that the inquiries of decision-making capacity and personhood are, in fact, coterminous, and absence of discussion of this fact in the literature on decision-making capacity simply stems from discomfort with the possible conclusion that individuals with dementia could be non-persons. Describing individuals with dementia as non-persons is extremely controversial (28), especially in dementia-care practice and practical philosophy (7), and theorists hoping to make practical impacts on the ethics of dementia care may simply choose to sidestep the relationship between their analysis and personhood.

Partially in response to the disconcerting possibility that prevailing philosophical theories of personhood may compel the conclusion that certain individuals with dementia are not moral persons, many scholars since Tom Kitwood's influential 1997 book *Dementia Reconsidered* have argued against the application of cognitive theories of personhood to individuals with dementia and draw on a more relational understanding of personhood rooted in Continental philosophy and social psychology (7). Kitwood relied on Martin Buber's *Ich und Du [I and Thou]* and social constructivist theory to argue that what matters in our treatment of individuals with dementia is not metaphysical personhood – with which analytical philosophy has been preoccupied – but the relational personhood created by our *posture* towards and *relationship with* the individual (7). That is, in Kitwood's view and at least as regards individuals with dementia, personhood is a social construction created by a kind of relationship, not a metaphysical conclusion of inherent normative significance. And drawing from his own work in social psychology, he argues that treating individuals with dementia as persons is more humane and is normatively compelled (7).

This view, which has come to be known as the “person-centered” intervention in dementia care, has become enormously influential in the discussion on practical questions about how we ought to treat individuals with dementia, particularly among psychologists and practitioners of dementia-care (29). Indeed, these days, “[e]veryone, it seems, wants to be person centred” (30, p.101). For example, the psychologist Steven Sabat has argued that individuals with dementia should be treated as persons on the grounds that personhood is a social construct and because it is better for individuals with dementia to be treated as persons (31), and philosopher Eva Kittay challenged the prevailing philosophical understanding of personhood as based in cognitive capacities with an alternative theory rooted in relationships (32). Recently, some legal scholars have called for the adoption of the person-centered construction of personhood in the law (24,33). Indeed, the person-centered view appears to have provided the basis for the affirmation in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities that “persons with disabilities enjoy legal capacity on an equal basis with others in all aspects of life” (34).

In advocating for alternative models of making decisions with individuals with dementia, some scholars have questioned the need for a legal or ethical concept of the “capacity” to make decisions at all (35). There is certainly a sphere of legitimate disagreement regarding the amount of work the concept of capacity should do (and indeed, I hope to contribute to answering that question), and there is room for disagreement on *how* decisions ought to be made both before and after the threshold of capacity. But it is hard to argue that there is no point in the development of dementia at which others should be ethically and legally empowered to override at least some purported decisions of the individual. At a minimum, an individual with dementia may eventually be unable to articulate any decisions at all, despite possessing, for example, property about which decisions must be made. In this article, I assume – contrary to some recent scholarship – that overriding the decisions of individuals with dementia is ethically permissible in some circumstances, but this seems a relatively safe assumption to make.

Moreover, although the person-centered intervention in dementia care has led to a number of beneficent and empirically supported reforms (29), the philosophical theories on which it is based are inadequate to answer the ethical question animating this article – when in the course of dementia are others ethically entitled to intervene in individuals' decision-making? The essential problem is that the person-centered literature, primarily arising from psychology, largely *assumes* normative values rather than theorizes about them. But the metaphysical question of personhood is important because it is a threshold question of ethics. That is, we want to know what the conditions of personhood are because we want to know which entities *ought* to be treated as persons. The person-centered intervention in dementia care does not theorize about this question. Its argument is that treating individuals with dementia *as though* they were persons is ethically good because it increases their welfare, regardless of whether, metaphysically, they are persons. For example, Camilla Kong has challenged the “usefulness of the concept of capacity” in an article seeking to explain the “intuition” that individuals with severe mental disabilities are entitled to full moral concern, an intuition which may or may not be widely shared (35, p.466-467). But this elides the question that the philosophy of personhood, as applied to the domain of dementia-care, seeks to answer – whether the welfare of individuals with advanced dementia is entitled to the same moral weight as the welfare of persons (and the applicable corollary here – whether the decisions of those with dementia are entitled to the same moral weight as decisions of healthy adults). The person-centered literature simply assumes ethical equivalence. But in interrogating the question of the moral significance of the decisions made by those with dementia, embedding these assumptions won't do. We must ask what the moral weight of those purported decisions is and why. The person-centered literature has relatively little to offer on this score.

Although it relies on a relational understanding of the nature of personhood, the person-centered care literature in dementia generally does not aspire to offer a generalizable theory of personhood. That is, while it certainly asserts the personhood of individuals with dementia, it does not tell us how to discern the personhood of other “borderline” cases – babies born with anencephaly, the continuously insane, higher apes, or intelligent AI. And although my focus here is on the decision-making of those with dementia, I would certainly aspire to base that analysis on generalizable principles that could tell us something about decision-making in general and why it is of normative significance. The narrow focus of the person-centered dementia literature, in contrast, is unlikely to be more broadly applicable.

Finally, the relational theory of personhood on which the person-centered dementia literature is based can be seen as making one of two very different metaphysical claims: 1) that relationships *are* personhood, in the same way that other philosophers suggest that rationality *is* personhood; and 2) that personhood *is* nothing but an arbitrary social construction and it is better for reasons exogenous to metaphysics to treat people with dementia as though they were persons. Kittay can be seen as making the former claim (32), while Kitwood is much closer to the latter. The former claim is nothing but an alternative theory of personhood among the many others discussed above. And indeed, it is a theory of personhood that for the most part is ultimately situated in cognitive capacities – the capacity to have relationships arises in the human mind, just as the capacity to value does, and the capacity to make reasoned decisions. Indeed, Dennett’s theory of personhood encompasses all these capacities (20). Kitwood’s constructivist claim is genuinely one of a different kind. But it is one of which we have good reason to be skeptical. For one, the hard constructivism on which Kitwood relies looks increasingly untenable as a descriptive matter the more we learn of human nature and genetics (36,37). And as Parfit argues, it is far too early in the day of secular philosophy to abandon the aspiration of a genuine, non-arbitrary ethics, grounded in a non-arbitrary metaphysics (38, p.455).

All this is not to suggest that the person-centered critique of the narrowly cognitive focus in much of the philosophy regarding questions of dementia and decision-making has nothing to offer. In fact, it is on to something very important. The person-centered critique is grounded in the intuition that to think of decision-making as merely momentary, a function of an individual’s cognitive capacities at a specific time, is to miss something important. It is to miss the important sense in which a decision necessarily relates to times in the past and times in the future, and in particular the times in the past and times in the future of *that person*. Rather than reach out for social constructionism or challenge otherwise useful general understandings of personhood, there is another philosophical construct – related to but distinct from the construct of personhood – that accounts for the temporality of decision-making. That construct is personal identity.

A person at T_2 has *personal identity* with a prior person at T_1 if he possesses those necessary and sufficient conditions that render him at T_2 “the same person” as he was at time T_1 (14,38-43). In other words, the philosophy of personal identity is the philosophy of what makes someone the same person they had been, rather than what makes them a person at all. Personal identity exists if and only if the person is the same person they had been, as determined by any of the several sets of necessary and sufficient conditions that have been proposed in the literature (38,44-45). A *theory of personal identity* tells us what those necessary and sufficient criteria are (43). There are many theories of personal identity in the philosophical literature. The two most widely recognized are theories that ground personal identity in *bodily* continuity (45), and those that ground it in some form of *psychological* continuity or the continuity of *memory* (45). A smaller but influential group of philosophers argues that personal identity is constituted of the *narrative coherence* of memories (42). And still others see personal identity as relational or as a matter of continuity of *social treatment* (46).

Selecting among these theories of personal identity is outside of the scope of this article. The important observation for our purposes is that all of the plausible theories assess some form of *continuity* or *connection* over time, not the presence or absence of particular capacities or features at one given time (43). Each theory roots personal identity in certain features – bodily continuity, narrative coherence, etc. – that only make sense across time. That is, a theory of personal identity requires, as a matter of definition, *comparison* of the relevant entity at T_1 and T_2 , not mere assessment of the entity’s absolute moral status at T_2 . Where theories of personhood generally understand personhood as based on the contemporaneous presence or absence of the features in which they are grounded, theories of personal identity are rooted in criteria that are necessarily temporal.

My essential argument here is that linking decision-making capacity to the theoretical conditions of personhood, rather than personal identity, misses the point. Rather, whether an individual with dementia ought to be permitted to make a particular decision, whether we call a conclusion in this form decision-making capacity or something else, is a function of *personal identity* (or, more precisely, of the necessary and sufficient conditions that underlie personal identity) and not *personhood* (or the conditions that underlie it). I am not the first to suspect that personal identity plays an important role in whether an individual with dementia can make a particular decision, especially in the context of cases in which that decision contradicts a prior advance directive. For example, Ronald Dworkin arguably analyzed that question in terms of personal identity (28, p.237), and Allen Buchanan has discussed its implications (47). My contribution is simply to argue that regardless of which theory of personal identity or personhood we choose, the appropriate inquiry when we must decide whether to respect the decision of an individual with dementia should be based on the conditions of personal identity, rather than the conditions of personhood.

It is worth acknowledging that, in the writing on personal identity and personhood, the relationship between these philosophical constructs is not always so neatly delineated. For example, in a seminal article on the relationship between property and personhood, the legal philosopher Margaret Jane Radin appears to reference some theories of personal identity – such as

Locke's theory of continuity of consciousness – as theories of personhood (48). Indeed, scholars since then have noticed that Radin's move "equate[d] personhood with personal identity" (49, p.59). Presumably this overlap has to do with the diversity of substantive theories of personhood and personal identity; it is perfectly plausible, for example, that a theory of personhood might include as a requisite capacity the ability of the entity to have personal identity over time. But as a theory of personhood, this would test the *ability* of the entity to have personal identity at a particular moment in time, not whether the particular criteria of whichever theory of personal identity is chosen are in fact met.

In my view, it is important to keep the constructs of personhood and personal identity conceptually distinct whatever the ultimate content of each theory. This is because the concepts of personhood and personal identity may well have different applications in different contexts. For example, when the question is whether we can ethically *destroy* a particular entity, the question of that entity's personhood may be far more relevant than whether it has personal identity. It would seem fairly uncontroversial to say that regardless of whether dementia has disrupted the personal identity of an individual, so long as they remain a person, it would be wrong to kill them. In contrast, as I argue in this article, there are certain questions – whether an individual with dementia should be permitted to sell their home or to gift an heirloom to a caretaker – for which the operative construct is personal identity.

A final preliminary note about the practical implications of a shift to an inquiry of personal identity rather than personhood in the context of dementia and decision-making: this move shifts the analysis away from one of the most intractable, emotional, and difficult controversies in ethical philosophy to something much more manageable (50, p.71). Establishing a theory of personhood is one of the *big questions* of metaphysics and ethical philosophy (16, p.59). Indeed, it is not an exaggeration to say that such a theory is intimately connected to core questions of the foundation of morality *in toto* (21). Regardless of which theory of personhood one chooses, it inevitably has practical ethical consequences that some people will find deeply troubling one way or the other: on "abortion, reproductive technology, infanticide, refusal of treatment, senile dementia, euthanasia, the definition of death, and experimentation upon animals" (16, p.59).

In the context of individuals with dementia, a theory of personhood would (arguably) tell us not only whether we can commit grandma to a nursing home against her will but also whether we can *kill her* if we find she has become too annoying (15, p.175-217). No doubt it is, at least in part, the latter implications, rather than anything to do with the former, that has made discussions about the ethics of dementia and decision-making so apparently irresolvable and so often deeply emotional (50). Of course, it is an exaggeration to say that the debate about personal identity is *not* controversial, and surely it has not yet been resolved, but its technical debates involving arcane thought experiments are in a much more manageable form than sprawling debates about the content of personhood. For millions of people, views on abortion are an important part of their identity that are not open to negotiation, while not even Bernard Williams or Derek Parfit took to the streets with their theories of personal identity. In short, a dispositive theory of personal identity is attainable in the short term in a way that appears much further off for a theory of personhood.

WHAT MATTERS IN DEMENTIA AND DECISION-MAKING

Suppose an old man lives in the home he owns with an Amazon Alexa. The old man is nice. But the Amazon Alexa is evil. It is set up so that when he dies, it will immediately attain consciousness and pursue its greedy agenda. Stipulate that before this happens, the Alexa is not a person by whatever standard we may have for determining personhood, and that at the moment the program is triggered, the Alexa becomes a person with all the rights of such.

The old man, because he is nice, has duly executed a will that gives the house to his best friend when he dies. The Amazon Alexa, however, because it is evil, wants the house for itself.

The old man dies. Should the house go to the friend or the Alexa, the person that has just sprung into being and is currently residing in it?

Clearly, it ought to go to the friend. Unless and until the Alexa has acquired the house by conquest or adverse possession, the mere fact that the Alexa *is a person* and is in possession of the house does not entitle it to ownership. This is because the Alexa never had any rights to the house. The house belonged to the old man. It was the old man's house, and it is incidental to that ownership that the old man at his death may bequest the house to whomever he wants. This is not to say, of course, that the Alexa, a new person, does not have *rights*. It is merely to say that the Alexa does not have *the old man's rights*.

This thought experiment reveals a principle of practical ethical significance: what matters in determining whether a person has the right to make a particular decision with respect to *particular property is personal identity*. The fact that the Alexa, after the death of the man, is entitled to *personhood* and its rights is, at best, incidental to the inquiry of whether decisions it purports to make with respect to the old man's property are ethically to be honored.

However, in a world where Alexas have not yet attained personhood, the notion that the dispositive question as to whether an individual with dementia ought to be permitted to make a particular decision is in some way tied to the question of whether that individual is still a moral person has a powerful appeal. As discussed, to be a person is to be a rights-holder (12, p.97). One of those rights is the right in general to make legally binding decisions, so long as they are within the general parameters established by law. Therefore, it may seem that once we have determined that an individual with dementia is a person, we

must conclude that no one has any more moral right to restrict their decision-making than they would with respect to any other person's. Similarly, since by definition a non-person is not a rights-holder (or at least, not a *full* rights-holder), there is no ethical barrier to intervening in or overriding the purported decision-making of an individual with dementia found to be a non-person. Indeed, there may be moral principles of beneficence that would mandate intervention.

Importantly, supporting this intuition is the observation that we generally find the *presence* rather than the affirmative use of the capacities underlying personhood sufficient to establish that a decision is entitled to respect. Under the theory of personhood based in reason, for example, in determining whether a particular decision is entitled to respect we do not ask whether the decision was *in fact* reasonable, but only whether the entity making it was *capable* of reason, i.e., whether they were a person. Indeed, it is axiomatic that in general the decisions of persons are entitled to legal and moral respect whether or not we agree that they were the right decision, or even a reasonable one, within the broad bounds of public policy. For example, a refusal of treatment is respected in law regardless of whether anyone else thinks it was an appropriate conclusion of reasonable, informed decision-making, so long as the individual was *capable* of reason and *provided with* requisite information (51). There may be exceptions to this general claim – for example we do not typically respect the decisions of an individual intoxicated to the point of quasi-consciousness – but these exceptions could be justified on the theory that the individual was temporarily removed from their personhood by temporarily becoming an entity *incapable* of the use of the morally relevant capacities.

But the problem with this intuition is that it is looking at the question at too high a level of abstraction. Persons, healthy or not, do not have the right to do *everything*. In general, they only have the right to do what they want with the things that they own, or that are otherwise theirs in some sense. They do not have the right to, for example, enter into contracts for someone else without that person's consent (52), appropriate someone else's identity (53), or sell or give away property that is not theirs (54). Ultimately, of course, these limits on the rights of persons come from the fact that the rights entailed by personhood must be so entailed to *all persons* without logically contradicting other rights (17, p.30). Sidestepping for the moment larger questions of the basis of rights, it is widely accepted that, for example, persons generally have the right to enter into the contracts on their own behalf that they want to and not enter into the contracts they do not want (55). A right to enter into contracts on behalf of other people would logically contradict the right of the other person; that is, it is not possible to both have the right not to enter into contracts you do not want, and for someone else to have the right to enter into those very contracts on your behalf. Therefore, there is no such right. This analysis shows, then, that it does not follow simply from the fact that an individual with dementia is a person that she has the right to make any decision she wants. The question as to whether an individual can make a particular decision can never be simply whether the individual has rights to make decisions *in general*; it must look more closely at whether the individual has the right to make the *particular* decision under consideration.

Decisions involving property offer a clear case where the inquiry into whether the individual can make the *particular* decision that they want is a question of personal identity. This is important, as decisions involving property – including giving gifts or donations, moving, entering into contracts regarding property, or writing a will – are among the most common and the most serious decisions we talk about when discussing interventions in the decision-making of older adults (56). For the most part, these are the decisions that seniors are worried about, that those with bad intentions exploit, and that the legal system is called to adjudicate (57).

The right of ownership of property is identity dependent.³ That is, what belongs to me belongs to *me*, and as a matter of definition it is that from which I can exclude *you* (58-59). It is either that which I, the same I at T_1 as I now am at T_2 (as explained by the theory of personal identity that we ultimately adopt), earned by doing something that no one else did, or was given because *I am me* and no one else. Once earned or given, property runs indelibly with identity. That is, if I obtain ownership at time T_1 , I will retain ownership free and clear, without doing anything additional, without having to fight off other claims, without having further to prove myself or otherwise exercise rights, through times T_2 , T_3 , T_4 , and $T_{ad\ infinitum}$ so long as I do not sell it, give it away, or die. This is, in fact, what we mean when we say that when you purchase something it becomes *yours*, not just momentarily, but so long as *you* exist. And the inverse of this principle holds: if you are not you, you have no ownership in what was yours, *unless* the new-you has since acquired those things by some other means. More technically – absent sales, transfers, or conquests – if P_1 owns something at T_1 , it is sufficient to show that P_2 does not own that thing at T_2 by showing that P_2 is not the same person as P_1 . This is obvious where personal identity does not exist because the individuals in question are simultaneously existing entities. If I say "X owns Blackacre," that entails "Y does not." It is similarly obvious where personal identity does not exist because the person has died. The dead are non-persons, as non-persons they cannot be the *same* person that they were, and they are therefore not entitled to ownership of anything that previous person owned.

In short: if we know that P_1 owns Blackacre, it is both necessary and sufficient evidence to prove that I own Blackacre to prove that *I am P_1* . And it is necessary and sufficient evidence to prove that I do not own Blackacre to prove that *I am not P_1* .

This principle holds where personal identity is interrupted for reasons other than death. Assume – although this is not the case under all theories of personal identity (45) – that it is possible for an individual to be a different person at time T_2 than he was at time T_1 , notwithstanding occupying the same body (38). Further, assume for the sake of context that this happens because of dementia. And then, finally, assume that the individual at time T_2 , that is, post-dementia, is a moral person under whatever

³ The following set of generalizations ignores cases of joint tenancy and other, more complicated forms of legal property ownership that are beside the point. The discussion is limited to what people commonly understand ownership to constitute, which in legal terms is known as *fee simple absolute*.

theory of personhood we choose. This final assumption, obviously, is contestable in particular cases, but is necessary to illustrate the point: if the individual at T_2 is not a moral person with the right to own property incident to that status, it is impossible for him to have any property interest, and so the point as to whether he has the same property interest as the individual at time T_1 is moot. Under these assumptions, it must be the case that there was a person occupying the body at time T_1 , call him P_1 , and a *different* person occupying the body at time T_2 , call him P_2 . *P_2 does not inherit P_1 's property.* Why would he? He is a *different person* by stipulation. To hold otherwise would be to claim that *property passes through bodily continuity alone.* Some theories of personal identity would reach this conclusion as a practical matter, but they would do so by arguing that *bodily continuity constitutes personal identity*, not because bodily continuity has independent metaphysical cache unrelated to its connection to the continuity of personal identity. The continuity of personal identity is the dispositive variable, however it is defined (42).

Yet, under these same assumptions, an inquiry that would look only at whether P_2 *is a person* (or has decision-making capacity based on the same variables) would conclude that P_2 *does* have the ownership interest necessary to make whatever decision he apparently wants to make. But this is the wrong answer. He does not have the right to make decisions about P_1 's property, because that property belongs to P_1 , not to him. When P_1 vanished and was replaced by P_2 , this had the same effect (why would it not?) as if P_1 's identity had ended because of his death. Therefore, the inquiry as to whether P_2 has the right to do something with P_1 's property is not whether P_2 is a person, it is whether he is *the same person* as P_1 .

This example raises another important point about the relationship between these approaches: an inquiry about personal identity *encompasses* what an inquiry about personhood gets right. As mentioned above, because non-persons do not have the capacity to own property, relaxing the assumption that P_2 be a person and finding that P_2 is not a person would be sufficient, but not necessary, to a conclusion that P_2 could not make decisions concerning P_1 's property. That is, if we find that P_2 is not a person under the personhood inquiry, we would be correct in precluding him from making decisions regarding P_1 's property. But the personal identity inquiry also gets this right, and for the same reason. If P_2 is not a person, by definition he cannot be the *same person* as P_1 . Therefore, the personal identity inquiry would similarly preclude P_2 from making decisions about property that is not his. In short, the personal identity inquiry includes the personhood inquiry. It captures what is appealing (and correct) about the personhood inquiry, but applies in *all* cases, not only those where the individual's personhood is at issue (which, depending on the theory of personhood we ultimately adopt, could be a very small segment, if it exists, of the population with dementia). Another way of getting at this idea is that it remains true that in order to make a decision regarding property (or anything else), one must be a person. But it is also importantly true that to make a decision regarding *specific* property one must be *the person that owns the property*.

The application of the personal identity test to decisions other than those concerning property is more complicated. Ownership is identity-dependent in a way that other things are less obviously so, if they are at all. And it may not be the case that decisions concerning property are the *only* decisions for which we look to a theory of dementia and decision-making for guidance. Other decisions could include entering into contracts for employment, getting married or divorced, or taking up or abandoning a hobby. One easy answer is simply to say that notwithstanding the apparently personal nature of these decisions, they are in fact property-driven. Employment contracts are about opportunity cost, marriage or divorce, of course, have financial implications concerning present property as well as future-acquired property, and presumably many new hobbies to which an individual's family might object involve spending money. While these answers may, as a practical matter, bring us to the conclusion that the inquiry of personal identity applies to many, maybe most, questions of intervention in the decision-making of individuals with dementia (or at least most of the ones around which we could design policy), it is theoretically interesting to understand if they are the only responses. That is, it would be of theoretical significance if the relevance of the personal identity inquiry were in fact limited to those questions involving the use or disposition of property, whether broadly or narrowly defined.

It may not be, however. In order for the personal identity inquiry to have broader relevance, the claim must be that by using P_1 's body, name, and relationships to make decisions, P_2 is in some sense violating P_1 's right to the coherence of his life story or misappropriating his identity. That is, the claim must be that rights other than that to property, such as the right to autonomy or self-definition, are also identity-dependent. While not obviously right, this claim is not obviously wrong – indeed, intuitively, much of what people worry about in the prospect of giving a future self with dementia who is not the same person as them free rein to make decisions in their name is that that person would upset a lifetime of planning and coherence. Moreover, notwithstanding the difficulty that may be entailed in theoretically isolating the specific underlying ethical principles, the law generally recognizes that people have a *right to their identity*, regardless of whether the breach of that right has financial implications (although it usually does). The law criminalizes identity theft (60), impersonation (61), and recognizes a civil cause of action for misappropriation of identity, including punitive damages, designed to punish and deter rather than merely compensate (62).

We might say that when P_2 , who is a person with dementia and is a different person than P_1 , who once occupied the same body, divorces the wife of his entire adult life to marry his caretaker, he misappropriates P_1 's body, P_1 's name, and P_1 's *story*. In so doing, he fundamentally alters a story and an identity *that is not his to alter*. Under this theory, P_2 's "wrong" is not that he is "harming" P_1 – indeed, that would be impossible, as P_1 no longer exists. Rather, it is that he is simply without right to do what he is doing, using a name, exploiting relationships, changing a story that is not his. This lack of right would be sufficient for the law to intervene to prevent such decisions, even if we do not feel that in these circumstances P_2 is doing anything morally wrong from his own perspective. After all, it is hard to morally *condemn* P_2 for divorcing a woman he doesn't recognize

to marry someone who cares about him; if we think this fact pattern is a problem and ought to be prevented, we need to find another objection (63).

However, it is difficult to say whether this perspective is an accurate description of the relationship between these purported rights and personal identity without an underlying theory of personal identity. For example, some theories of personal identity argue that what matters in personal identity *is* narrative coherence, and if that is correct, we could say that persons have an identity-dependent right to the coherence of their story because they *are* their story (42); this follows assuming a predicate and presumably uncontroversial principle that persons have an identity-dependent right to their own selves. However, other theories of personal identity do not offer any such privileged status to narrative as a component of identity, and under such theories it is not obviously the case that the right to a story is identity-dependent, or even that it exists at all (64). Since the substantive nature of personal identity is outside the scope of this article, suffice it to say that it is possible that an inquiry of personal identity may be the dispositive one in determining whether to override the decision-making of an individual with dementia, regardless of the nature of the decision at issue.

OBJECTIONS

The Property Objection

The foregoing is an ethical argument that may seem to turn on the underlying morality of certain ways in which the Anglo-American legal system conceptualizes property. For example, the thought experiment that opened the argument invokes the principle that the right of property entails the right to dispose of that property at death. It need not, and many argue that it should not (65). Indeed, my invocation of the right of property in general, that most controversial of the classical human rights (66), may undermine my argument in its entirety to those skeptical of the notion that property is anything more than, at best, pragmatic state beneficence designed with an eye to incentives and, at worst, the great injustice of the Western world.

John Locke famously included property in his core triad of natural, pre-political rights; Thomas Jefferson famously removed it. Today, the prevailing argument in legal theory is that the right to property is not a pre-political right at all but rather a bundle of entitlements granted by and theoretically inseparable from the state, each element of which is subject to semi-arbitrary manipulation by government in a way that core rights such as life are not (67). Of course, others disagree (68), but if the prevailing argument is correct, it may be the case that the identity-dependence I point to in the contemporary notion of property is a historically contingent feature of a supposed right with no moral weight, which would call into question the ethical conclusions I draw from the fact of its existence. Moreover, it is possible that the reason my arguments appear persuasive is simply because they rely on commonplace features of our culture that, though widespread, are without moral significance.

The latter possibility cannot be foreclosed entirely, but I have three responses to the former. First, it is worth pointing out the extent to which property is thought of as an arbitrary political and social construction, rather than a universal understanding and aspiration of the evolved human mind, may be overstated in contemporary scholarship (36, p.438). Of course, property would not necessarily be entitled to any more moral weight if it were evolved rather than constructed (36, p.150), but it would suggest that property is a coherent and determinate *concept*, at least to a core extent that would presumably include its identity-dependence. So long as the concept of the right to property *necessarily entails* identity-dependence – that is, when we speak of “property” we are speaking of something that, regardless of its other details, is identity-dependent – I am justified in arguing that *assuming* our society adopts the principle of the right of property as morally defensible for other reasons (as it apparently has), certain ethical conclusions for how we approach this right as people age follow from its nature. One could still object to my ethical conclusions, but not without attacking the morality of property *in its entirety*, surely a more difficult burden. This leads to my second response, which is that, for better or worse, as a practical matter, more or less the entire world currently follows principles of property similar to those I describe: namely, it is identity dependent (69). It may simply be enough to say that regardless of the broader morality of the system, it is a worthy contribution to practical ethics to understand how best we can behave ethically within the constraints of the system.

My third and most significant response is that the objection about the questionable morality of property law overstates the reliance of my argument on property law *qua* property law. In short, and as alluded to above, the dispositive feature about property law that I consider to be ethically significant is simply that it is identity-dependent. Therefore, the only claim I need to make for my analysis is that *whatever rights matter in decision-making are identity-dependent*, rather than mere incidents of personhood. Property, as discussed, is obviously identity-dependent, and property law is more or less what matters under the current system in property-related decision-making, which is most of what we talk about when we talk about dementia and decision-making. But if we were to be convinced that such property-related questions were themselves immoral, we would only be compelled to abandon the theoretical framework offered in this article if we were also convinced that whatever rights we were then asking about were not identity-dependent. This is logically conceivable but unlikely: for reasons discussed above, depending on our underlying theory of personal identity (and, of course, of human rights), we can imagine a range of relevant rights, such as the right to identity, narrative coherence, or lifetime autonomy, that would also be identity-dependent in the relevant respect.

The Trapped Person Problem

Well, you might be saying to yourself, this argument sounds good to *me*, because I am a P_1 – I am myself without advanced dementia. What of the rights of P_2 , concededly a person with rights but whose practical ability to exercise them seems utterly crippled by this theory? P_2 does have, in principle, the same rights as any other person, but in practice it might seem impossible to realistically expect him to use them – actually exercising his rights turns on his *declaring himself a new person and starting a life anew*. People with dementia, obviously, do not typically do this, and it may seem absurd to expect them to do so. My argument, then, could seem a convoluted intellectual exercise designed to safeguard *our* interests – that is, the P_1 s of the world – over the future interests of P_2 s. I call this the Trapped Person Problem: the objection that my argument that P_2 has no rights to modify the rights of P_1 requires that P_1 limit the rights of P_2 , which is equally objectionable.

The Trapped Person Problem is a practical problem. In principle there is no reason that we could not require P_2 s to declare their new identity and then offer them the opportunity to use that identity to access the full suite of rights of personhood. This is just, as a practical matter, a little silly. A practical problem demands a practical solution. Indeed, part of the reason this problem may be appealing is that all this talk of P_1 s and P_2 s is, of course, highly stylized – people with dementia do not in fact *experience* waking up one day as a metaphysically different person, though they may find themselves treated differently after a diagnosis. Rather, over the course of years and possibly decades, they lose their memories, their sense of their selves, their patterns of behavior and personality, in such a way that we may, abstractly, at a certain point, be justified in saying that they are not the person that they were. But they do not know this – they do not know who they were, and they, at best, have some sense of who they are now. We cannot, therefore, expect people with dementia to consciously declare a break with their prior selves such that they can begin again to exercise the full rights of personhood. But these practical facts are also the reason that the Trapped Person Problem is not a barrier to the idea that personal identity is what matters in the right to make particular decisions. Indeed, understanding these realities, which the Trapped Person Problem reveals, is critical to an understanding of how the inquiry of personal identity ought to be applied to ethical questions in the real world.

The analysis of P_1 s and P_2 s is an intentionally stylized argument *a fortiori*, and merely gives us the theoretical logic by which we can make *more limited* interventions in practice. In reality, we are not usually preventing a full person from making decisions. That is, there generally is no P_2 . We are preventing *decisions without a person-decisionmaker*.⁴ By stipulation, the decisions at issue *are not really being made by P_1* ; they are inconsistent with P_1 's identity, however defined. My argument is that we would be entitled to prevent P_2 , a *full person with all the rights of such* from making decisions with P_1 's property; *a fortiori* we can surely prevent a non-person decisionmaker in P_1 's body (stylize it as the disease-as-decisionmaker, perhaps), which itself has *no* rights, from making those same decisions.

Indeed, the logic between an underlying theoretical argument from personal identity to more limited practical interventions based on those principles parallels the relationship between a theoretical argument from personhood and more limited interventions based on decision-making capacity that has been invoked without theoretical objection in the literature. That is, as mentioned above, it might be the case that the *reason* decision-making capacity is tied to the same capacities as personhood is because the partial loss of those capacities limits or calls personhood into question, i.e., 1) the right to make decisions in general, a feature of personhood, is based on the presence of certain capacities; 2) the loss of those capacities with respect to *certain* decisions therefore *does not* entitle them to respect, while decisions for which they are retained are still so entitled; and 3) the construct of decision-making capacity reflects this logic. In parallel, we might say: 1) the right to make decisions with respect to one's property or identity is based on the features that make up personal identity and therefore 2) the absence of those features with respect to a purported decision does not entitle it to respect. While it is hard to illustrate this point concretely without a substantive theory of the conditions of personal identity, what we are concerned with in real life are the ways in which those *conditions* gradually change over time.

Finally, an objection related to the Trapped Person Problem would be to ask about the practical effects of conceding that at a certain point in the course of dementia an individual may no longer be the person they were, which could of course have implications outside of property law. For example, one may wonder about the effects of identity disruption in other areas of law, such as torts and contracts. On the question of torts, we must distinguish two forms of capacity – the capacity to commit a tort and the capacity to have a tort committed against oneself. The latter would not appear to be an identity-dependent right. It seems sufficient to say that by virtue of one's personhood alone, one has the right not to be interfered with in the ways that the tort system exists to ensure. Only the former is potentially analogous to the identity-dependence of the property right, and it is presumably true that one could not be held liable in tort if one were no longer the person who committed the tort, just as we might say that we could no longer ethically hold an individual responsible for a crime if they were no longer the person who committed it, even if there might be good reasons to prophylactically avoid the ubiquitous assertion of that defense in the criminal law.

As for contracts, it would be true that P_2 would no longer be bound by the contracts entered into by P_1 , at least not in the same way. This has been widely recognized in the literature in legal philosophy that considers the challenge of dementia for contract law (70). And indeed, as Kaiponanea Matsumura notes, courts have, in certain circumstances, recognized the claim that the defendant is no longer the same person that they were when they entered into the contract as a defense to its enforcement (71). But just as we require estates to first pay off the decedent's debts, there may be exogenous policy reasons for adequate

⁴ One may fairly wonder how such a thing is possible. In the relevant sense, this happens all the time: when animals "decide" to chase or flee, when plants "decide" to open their flowers, when electrons "decide" to remain in orbit. Whether it is semantically appropriate to refer to these events as "decisions" is beside the point.

protection of creditors in the contract context notwithstanding that we could not ethically enforce a contract against P₂ in the same way that we could P₁, the person who entered into it.

CONCLUSION

Lawyers, doctors, and health care workers regularly interact with people with dementia. So do all of us, as members of an aging society. Many of us know close family members with dementia: parents, spouses, children. We know how hard it can be to make decisions with and for them. Often, we disagree and find their decision-making irrational, thoughtless, or lacking consideration for the things that matter in their lives. But we cannot simply override the decisions of people with whom we disagree. Rather, in the context of dementia, we must have an ethical theory of when and how third parties – family members, courts of law – can, and sometimes must, disregard or override the purported decisions of those with dementia.

In this article, I offered an important clarification in the search for that theory. In contrast to prevailing philosophical theories of dementia and decision-making, which situate decision-making capacity in analysis of the same capacities that underlie personhood, I argued that the relevant analysis should be whether the individual with dementia is the same person as they always had been. If they are, they must be permitted to make the decisions they want, even if we disagree. If they are not, we are permitted ethically to intervene. This is because, in short, many of the rights that people with dementia generally seek to exercise are identity-dependent: their exercise is reserved to the particular person in whom they had been vested. This is far from a complete theory of when and how family members can intervene in the decision-making of those with dementia. In particular, we still need an underlying theory of personal identity. But it is an important step. At least, now, we can make sure we are asking the right questions.

Reçu/Received: 08/06/2020

Remerciements

L'auteur remercie la Harvard Summer Academic Fellowship pour les ressources nécessaires à la rédaction de cet article, ainsi que Chris Havasy, Mark Satta et Adam Todd Bendorf pour avoir lu la version préliminaire et fourni des commentaires utiles.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

The author thanks the Harvard Summer Academic Fellowship for the resources to write this paper, and Chris Havasy, Mark Satta, and Adam Todd Bendorf for reading the draft and providing helpful comments.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Loubna Affdal & 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: Deborah O'Connor & Anonymous

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

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

REFERENCES

1. Alzheimer's Association. [Alzheimer's Disease Facts and Figures](#). Chicago: Alzheimer's Association; 2021.
2. Consumer Financial Protection Bureau (CFPB). [Recommendations and Report for Financial Institutions on Preventing and Responding to Elder Financial Exploitation](#). Washington, D.C.; Mar 2016.
3. Ebmeier KP, Filippini N, Mackay CE, Suri S & Valkanova V. Functional brain imaging and connectivity in dementia. In: Ames D, O'Brien J, Burns A, editors. *Dementia*. 5th ed. Boca Raton: CRC Press; 2017. p. 127-138.
4. Conn D, Snowdon J, Purandare N. Residential care for people with dementia. In: Ames D, O'Brien J, Burns A, editors. *Dementia*. 5th ed. Boca Raton: CRC Press; 2017. p. 312-323.
5. Arias JJ. [A time to step in: legal mechanisms for protecting those with declining capacity](#). *American Journal of Law & Medicine*. 2013;39(1):134-59.
6. Buchanan A, Brock DW. *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge: Cambridge University Press; 1989.
7. Kitwood T. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. New York: Open University Press; 1997.
8. Jaworska A. [Respecting the margins of agency: alzheimer's patients and the capacity to value](#). *Philosophy & Public Affairs*. 1999;28(2):105-138.

9. Etchells, E, Darzins P, Siberfield M, et al. [Assessment of patient capacity to consent](#). *Journal of General Internal Medicine* 1999;14(1):27-34.
10. Tan JOA, Steward A, Hope T. [Decision-making as a broader concept](#). *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*. 2009;16(4):345-349.
11. Pietrzykowski T. *Personhood Beyond Humanism: Animals, Chimeras, Autonomous Agents*:7. New York: Springer; 2018.
12. Taylor C. *Human Agency and Language*. Cambridge: Cambridge University Press; 1985.
13. Spaemann R. *Persons: The Difference between 'Someone' and 'Something'*: 9. Oxford: Oxford University Press; trans. Oliver O'Donovan; 2006.
14. Unger P. *Identity, Consciousness and Value*. New York: Oxford University Press; 1990.
15. Singer P. *Practical Ethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 1979.
16. Beauchamp TL. The Failure of theories of personhood. In: Thomasma DC, Weisstub D, Herve C, editors. *Personhood and Healthcare*. New York: Springer; 2001. p. 59-69.
17. Kant I. *Grounding of the Metaphysics of Morals*. 3rd ed. James W. Ellington, translator. Indianapolis: Hackett; 1993.
18. Mill JS. *Autobiography*. Coss JJ, editor. New York: Columbia University Press; 1924.
19. White BC. *Competence to Consent*. Washington, DC: Georgetown University Press; 1994.
20. Dennett DC. Conditions of personhood. In: Rorty, AO, editor. *The Identities of Persons*. Berkeley: University of California Press; 1976.
21. Harris J. [The concept of the person and the value of life](#). *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 1999;9(4):293-308.
22. Devettere RJ. *Practical Decision Making in Health Care Ethics: Cases and Concepts*. 2nd ed. Washington, D.C.: Georgetown University Press; 2000.
23. [Banks v Goodfellow](#) (1870) LR 5 QB 549.
24. Wright MS. [Dementia, autonomy, and supported healthcare decisionmaking](#). *Maryland Law Review*. 2020;79(2):257-324.
25. [Paine v Sullivan](#) (Mass. Ct. App. 2011) 950 N.E.2d 8784; In re Estate of Lynch (Tex. Ct. App. 2011) 350 S.W.3d 130; Matter of Estate of Giaquinto (N.Y. App. Div. 2018) 164 A.D.3d 1527.
26. Appelbaum PS, Grisso T. [Assessing patients' capacities to consent to treatment](#). *New England Journal of Medicine*. 1988;319(25):1635-1638.
27. Liao MS. [Designing humans: a human rights approach](#). *Bioethics*. 2019;33(1):98-104.
28. Dworkin R. *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York: Vintage; 1993.
29. Iliffe S, Manthorpe J, Drennan D. Dementia care in the community: Challenges for primary health and social care. In: Ames D, Burns A, O'Brien J, editors, *Dementia*. 4th Ed. London : Hodder Arnold; 2010. p. 157-165.
30. Manthorpe J. Decisions, decisions: linking personalization to person-centred care. In: O'Connor D, Purves B, editors. *Decision Making, Personhood, and Dementia: Exploring the Interface*. London: Jessica Kingsley Publishers; 2009. p. 99-105.
31. Sabat SR. [Voices of Alzheimer's disease sufferers: a call for treatment based on personhood](#). *Journal of Clinical Ethics*. 1998;9(1):35-48.
32. Kittay EF. [At the margins of moral personhood](#). *Ethics* 2005;116(1):100-131.
33. Diller R. [Legal capacity for all: including older persons in the shift from adult guardianship to supported decision-making](#). *Fordham Urban Law Journal*. 2016;43(3):495-538.
34. United Nations. [Convention on the Rights of Persons with Disabilities](#). 2007. Art. 12.
35. Kong C. [The space between second-person respect and rational care in theory and mental health law](#). *Law and Philosophy*. 2015;34(4):433-467.
36. Pinker S. *The Blank Slate: The Modern Denial of Human Nature*. New York: Penguin Books; 2002.
37. Plomin R. *Blueprint: How DNA Makes Us Who We Are*. Cambridge: The MIT Press; 2018.
38. Parfit D. *Reasons and Persons*. Oxford: Oxford University Press; 1984.
39. DeGrazia D. *Human Identity and Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2005.
40. Shoemaker S, Swinburne R. *Personal Identity*. Hoboken: Wiley-Blackwell; 1984.
41. Matthews JHD, Bok H, Rabins PV. *Personal Identity and Fractured Selves*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2009.
42. Schechtman M. *The Constitution of Selves*. Ithaca: Cornell University Press; 1996.
43. Noonan H. Introduction. In: Noonan H, editor. *Personal Identity*. Abington-on-Thames: Routledge; 1993.
44. Locke J. An Essay Concerning Human Understanding: Chap. XXVII, § 9. 1689
45. Williams B. [The self and the future](#). *Philosophical Review*. 1970;79(2):161-180.
46. Wallace K. *The Network Self: Relation, Process, and Personal Identity*. Oxford: Routledge, 2019.
47. Buchanan, A. [Advance directives and the personal identity problem](#). *Philosophy & Public Affairs*. 1988;17(4):277-302.
48. Radin MJ. [Property and personhood](#). *Stanford Law Review*. 1982;34(5):967-1015.
49. Jones JD. [Property and personhood revisited](#). *Wake Forest Journal of Law & Policy*. 2011;1(1):127-128.
50. Erde EL. Personhood: the vain and pointless quest for a definition: an ordinary language exploration. In: Thomasma DC, Weisstub DN, Herve C, editors. *Personhood and Healthcare*. New York: Springer; 2001. p. 70-89.
51. [Schloendorff v Society of New York Hospital](#) (N.Y. 1914)105 N.E. 92..
52. American Law Institute. [Restatement \(Second\) of Agency: s 1](#). Philadelphia: American Law Institute; 1958.
53. [Zacchini v Scripps-Howard Broadcasting Co.](#) (1977) 433 U.S. 562..

54. American Law Institute. [Restatement \(Second\) of Torts: s 525](#). Philadelphia: American Law Institute; 1965.
55. American Law Institute. [Restatement \(Second\) of Contracts s 12\(2\)](#). Philadelphia: American Law Institute; 1981.
56. Sitkoff RH, Dukeminier J. Wills, Trusts and Estates. 10th ed. Riverwoods, IL: Aspen; 2017.
57. Moyer J, Marson DC, Edelson B. [Assessment of capacity in an aging society](#). American Psychologist 2013;68(3):158-171.
58. [Kaiser Aetna v United States](#) (1975) 444 U.S. 164, 176.
59. Merrill TW. [Property and the right to exclude](#). Nebraska Law Review. 1998;77(4):730-755.
60. United States Code, eff. 1996 (U.S.) Title 18, s 661.
61. New York State Penal Law, 2021 (N.Y.), Art. 190.
62. California Civil Code, 2021 (CA) s. 3344(a).
63. [Deutsche Morgan Grenfell v IRC](#) [2007] 1 AC 558.
64. Parfit D. Why our identity is not what matters. In Martin R, Barresi, J, editors. Personal Identity. Hoboken: Wiley-Blackwell; 2003.
65. Brassington I. [On rights of inheritance and bequest](#). The Journal of Ethics. 2019;23(2):119-142.
66. Doebbler C. Introduction to International Human Rights Law. CD Publishing; 2006. p. 141-142.
67. Johnson DR. [Reflections on the bundle of rights](#). Vermont Law Review. 2007;32:247-272.
68. Nozick R. Anarchy, State, and Utopia. New York: Basic Books; 1974.
69. [Universal Declaration of Human Rights](#), Art. 17.
70. Francis LP. [Decisionmaking at the end of life: patients with Alzheimer's or other dementias](#). Georgia Law Review. 2001;35(2):539-92.
71. Matsumura KT. [Binding future selves](#). Louisiana Law Review. 2014;75(1):71-125.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements *par et avec* les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny

Olivia Gross^{a,b,c}, Rémi Gagnayre^a

Résumé

Quand des catégories d'acteurs sont discréditées, les inégalités épistémiques produisent des injustices testimoniales ou herméneutiques. Ces injustices se manifestent par l'absence de reconnaissance des savoirs d'autrui et par le fait que sa faculté de compréhension soit mise en doute. De plus, bien que subissant des normes exogènes dans lesquelles elles ne se retrouvent pas, les personnes subissant ces injustices éprouvent des difficultés à se faire entendre et à identifier leurs propres normes. Ces deux types d'injustice altèrent la qualité des relations de soins, en particulier sur le plan de l'éthique relationnelle en érodant la confiance entre soignés et soignants. Pour les contrer, une expérience pédagogique adossée à des logiques démocratiques et épistémiques a été proposée à des étudiants en santé. Cette dernière comporte trois piliers : des enseignements sur le partenariat entre professionnels de santé et patients, des patients comme enseignants ou mentors et des patients comme collègues. Ces trois piliers sont présentés comme inter-reliés, l'un n'allant pas sans l'autre. Sur le plan démocratique, est visé un rééquilibrage des rapports de pouvoir. Ainsi, ce sont des patients qui recrutent les patients, selon des critères qui leur sont propres et ces derniers ont un statut. Sur le plan épistémique, est visé un rééquilibrage des rapports de savoirs, ce qui conduit à interroger les savoirs et les normes à l'aune de leurs conséquences sur les patients, plus exactement sur « l'expérience patient ». Deux programmes pédagogiques différents et complémentaires mis en œuvre ont permis de constituer une expérience pédagogique au sein d'une faculté de médecine (Université Sorbonne Paris Nord) située dans la ville de Bobigny, dite dès lors « expérience de Bobigny ». Il s'agit, pour l'un, de convoquer la « perspective patient » autour de la résolution de situations cliniques et pour l'autre, de convoquer la médecine narrative, afin de croiser les expériences d'étudiants et de patients autour de sujets précis.

Mots-clés

injustices épistémiques, relation médecins-malades, éthique relationnelle, pédagogie, pragmatisme, patients-mentors, patients-enseignants

Abstract

When categories of actors are discredited, epistemic inequalities produce testimonial or hermeneutic injustices. These injustices manifest themselves in the absence of recognition of the knowledge of others and in the fact that their ability to understand is called into question. Moreover, although they are subjected to exogenous norms in which they do not find themselves, the people subjected to these injustices find it difficult to assert this and to identify their own norms. These two types of injustice alter the quality of care relationships, particularly in terms of relational ethics, by eroding the trust between caregivers and patients. In order to counteract these, a pedagogical experiment based on democratic and epistemic logics was proposed to health students. This experiment has three pillars: teaching on the partnership between health professionals and patients, patients as teachers or mentors and patients as colleagues. These three pillars are presented as interrelated, one not going without the other. On the democratic level, the aim is to rebalance the power relationships. Thus, it is patients who recruit patients and the latter have a status. At the epistemic level, the aim is to rebalance knowledge relationships, which involves questioning knowledge and standards in terms of their consequences on patients, or more precisely on the "patient experience". Two different and complementary pedagogical programs have been implemented to create a pedagogical experience within a medical faculty (Sorbonne Paris Nord University) located in the city of Bobigny, which is now called the "Bobigny experience". The aim of the first is to use the "patient perspective" to resolve clinical situations, while the second is to use narrative medicine to combine the experiences of students and patients on specific topics.

Keywords

epistemic injustices, physician-patient relationship, relational ethics, pedagogy, pragmatism, patient-mentors, patient-teachers

Affiliations

^a Laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé (UR-3412), Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny, France

^b Département Universitaire de Médecine Générale, UFR SMBH, Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny, France

^c Chaire de recherches sur l'Engagement des patients, Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny, France

Correspondance / Correspondence: Olivia Gross, olivia.gross@univ-paris13.fr

INTRODUCTION

L'approche centrée sur le patient s'est imposée comme un standard des soins depuis une quinzaine d'années. Son émergence facilite le passage de la médecine d'un modèle purement interventionniste à un modèle d'accompagnement (1). Il s'agit de compléter le traitement de la maladie par la compréhension du patient, par celle de ses valeurs et préférences, selon une perspective holistique de la santé. Ce modèle théorique, ou ce concept – selon les auteurs – invite à prendre en compte la perspective du patient sur ses problèmes de santé. La démarche de soins qui s'ensuit étant dès lors centrée sur les besoins et attentes des patients, lesquels englobent et dépassent le seul aspect biomédical. Cela invite à considérer le patient comme un partenaire de soins, dans le sens où sa participation active est attendue et considérée. Le partenariat de soins, à ce niveau micro, est d'ailleurs l'objectif affiché du « modèle de Montréal » selon lequel l'engagement des patients comme acteurs du système de santé doit servir à améliorer l'effectivité des partenariats de soins au niveau de la relation soigné/soignants (2).

La notion de partenariat est indissociable de l'approche centrée sur le patient, pourtant elle reste peu mise en œuvre. Ainsi, les artisans du modèle de Montréal pointent le fait que même dans le cadre d'une approche centrée sur le patient, les professionnels de santé ont tendance à penser pour eux, plutôt qu'avec eux. De fait, c'est devenu presque un lieu commun que de pointer que les rapports soignés/soignants sont dissymétriques, ne serait-ce que parce que la réciprocité y reste un impensé, d'où « un dépassement à jamais inachevé de la dissymétrie » (3). Mais cette dissymétrie l'est en particulier sur le plan épistémique. Ainsi, plusieurs types d'inégalités épistémiques coexistent (4) qui génèrent des injustices qui nuisent aux relations de soins. La première partie de cet article leur est consacrée. Dans la partie suivante, il sera décrit une expérience d'enseignement dite « de Bobigny », d'inspiration pragmatiste. Cette expérience d'enseignement *par et avec* les patients vise à contrer ces inégalités. Enfin, revenant sur cette expérience, nous discuterons de la portée éthique du concept d'expérience pédagogique et des conditions requises, en particulier dans le cadre d'interventions visant à sensibiliser la communauté universitaire à ses responsabilités d'ordre épistémique.

LES INJUSTICES EPISTEMIQUES REVELATRICES D'UN MAL PROFOND AFFECTANT LES RELATIONS SOIGNANTS/SOIGNES

Les injustices testimoniales et herméneutiques

Des injustices épistémiques de deux ordres ont été repérées dans les rapports hommes/femmes et dans les rapports interraciaux. Étant le produit d'inégalités systémiques, ces injustices se manifestent principalement par le fait qu'une catégorie d'acteurs, toujours la même, voit systématiquement ses savoirs discrédités (ce qui est de l'ordre d'une injustice dite « testimoniale ») ou est estimée inapte à comprendre les savoirs qui lui sont adressés (ce qui a été rapporté à une forme d'injustice dite « herméneutique ») (4).

Depuis peu, émergent des travaux sur l'omniprésence de ces injustices dans les relations de soins. Les travaux sur les injustices testimoniales pointent à quel point il est encore dénié aux patients la possibilité de communiquer des informations sur leur état de santé sans que soient recherchées des données probantes. Mais aussi qu'il leur est difficile de faire entendre leurs demandes et leurs expériences, trop souvent à la-va-vite qualifiées d'inappropriées ou estimées sans pertinence (5). Cela se constate notamment au regard des signalements d'effets secondaires de médicaments par les patients, signalements qui restaient si souvent déconsidérés qu'il a fallu créer une plateforme de déclaration directe par les patients¹. Cela se constate aussi du fait que des catégories de personnes en particulier voient leurs paroles particulièrement discréditées, comme les femmes, les personnes avec des troubles psychiques, en difficultés socio-économiques (6), les personnes d'origine de pays du sud pour ce qui concerne leurs plaintes se rapportant à des épisodes douloureux, etc. Sans parler de celles qui cumulent ces situations. Cette absence de reconnaissance, ce déficit de crédibilité, aboutissent à des non-recours aux soins ou à des ruptures de communication susceptibles de terribles conséquences pour la santé des personnes concernées. Et cela explique pourquoi, malgré les multiples incitations en ce sens, les préférences des patients sont peu questionnées pour y adosser les décisions de soins. Ne pas traiter ce qui relève d'un préjudice de participation érode la confiance des patients dans leurs propres savoirs ainsi que la qualité de leur relation avec leurs soignants, voire avec la science (5).

Quant aux inégalités herméneutiques, elles sont pour leur part encore plus difficiles à contrer, mais tout autant dangereuses. Elles se traduisent par des manques d'information (puisque le patient ne les comprendra pas) ou *a minima* par des informations délivrées sans vrai souci pour leur intelligibilité, et donc par l'absence de mise en œuvre de la décision partagée (processus lors duquel le professionnel de santé aide le patient à prendre une décision éclairée et fondée sur ses valeurs), laquelle est pourtant au cœur de « l'alliance thérapeutique » ou du « partenariat de soins » (selon les approches). Ce type d'inégalité est difficile à combattre parce que le manque de littératie en santé de la plupart des patients n'est pas un mythe (7-8). Sauf que cet état de fait peut entraîner une forme de condescendance générale qui est défavorable à des relations égalitaires. Sans compter que même dans une situation particulièrement stressante, telle la maladie d'un enfant, les études montrent que les parents font preuve d'une immense capacité à comprendre les enjeux de santé de leur enfant, même en situation d'urgence et de stress émotionnel (9). Le principal problème ne serait donc pas ce que les personnes arrivent à comprendre, mais plutôt ce à quoi elles ont envie de s'intéresser. Ce qui finalement n'est pas si éloigné des théories de la motivation adossées au concept de « valeur attendue » dans le cadre de l'apprentissage des adultes (10).

Ces enjeux épistémiques ne sont pas nouveaux. Mais ils ont été traditionnellement vus comme des problèmes de communication ou de comportements. Ainsi, la manière dont la communication est enseignée dans la formation médicale attire l'attention des étudiants principalement sur des comportements : il leur est surtout enseigné de poser des questions ouvertes, veiller à leur langage corporel et à celui du patient (5)², ce qui est bien éloigné des vrais enjeux de la relation de soins. Et à cibler les comportements, on en oublie de voir le vrai problème, à savoir les rapports de pouvoir épistémiques. Or, il ne faut pas être dupe, les défauts de communication ne sont que la partie apparente de l'iceberg, ils sont la conséquence d'un mal bien plus profond que l'on peut relier à des enjeux de pouvoir (5) en particulier dès lors que l'autorité d'un médecin interfère dans la dynamique relationnelle (11).

¹ La plateforme française, [Portail de signalement des événements sanitaires indésirables](#), créée en 2011.

² Constats personnels.

Si dans d'autres contextes, les injustices épistémiques sont en partie liées avec les injustices sociales en général (4), dans ce contexte, elles se cumulent de surcroît avec la vulnérabilité liée à la maladie. Dans tous les cas, ces injustices, qui se manifestent notamment par des stéréotypes contre lesquels il est difficile de lutter (4), suffiraient à expliquer la majorité des insatisfactions liées aux soins exprimées par les patients (5). Il devient donc nécessaire de rééquilibrer les rapports de savoirs (et les rapports de pouvoir) afin de les minimiser.

Déconstruire les savoirs institués pour lutter contre les injustices épistémiques

Si elles ne sont pas dévoilées et traitées, ces injustices envahissent les relations de soins (5) et leur nuisent. C'est en particulier le cas d'une autre caractéristique des injustices herméneutiques qui se traduit par l'impossibilité pour une personne d'interpréter sa propre expérience parce qu'elle a intériorisé à son insu les normes d'un groupe dominant (4). En santé, les savoirs institués produisent des normes, sous forme d'objectifs de santé ou de catégories d'analyse, qui nient par essence les individualités comme si une même norme pouvait s'appliquer à tous. Pourtant, ces normes découlent de savoirs pensés par les professionnels de santé, à partir d'études dont la neutralité reste questionnable (12), car conditionnées à leur vision de la pertinence des parcours de soins, de l'approche centrée sur les patients ou de ce qu'ils pensent que les patients vivent ou attendent d'eux. Or ces normes pourraient différer de la perspective des principaux intéressés et avoir des effets délétères, sur le plan des pratiques de soins ou sur le plan perlocutoire, soit sur la manière dont les patients réceptionnent les propos de leurs interlocuteurs. Il a en effet été pointé à quel point il est important d'« avoir à l'esprit ce qu'un savoir exclut, **qui a compté comme sujet dans sa construction, en fonction de quoi on a accordé une légitimité à ce savoir et à ceux qui le proposent, et sur qui / quoi ces propositions auront des effets** » (13). Par exemple, il est commun de lire que la maladie peut produire un sentiment de « déshumanisation » (14) y compris dans des ouvrages consacrés à l'éthique des soins. Il est probable que certaines maladies ou certaines situations puissent produire cette impression. Mais à écouter ce qu'ils en rapportent, les patients ne ressentent pas cela, y compris dans des situations extrêmes (15). Vulnérables peut-être. Perdus, certainement. Mais pas déshumanisés dans la mesure où on peut porter atteinte à la dignité humaine, mais pas l'annihiler. Voire n'y a-t-il pas le risque d'une prophétie autoréalisatrice dans le sens où, à s'attendre à ce que les personnes s'estiment déshumanisées, il finit par devenir normal que les soins produisent cet effet. Sans compter que les normes varient d'une période à l'autre, quand ce n'est pas d'un lieu de soins à l'autre, ce qui témoigne de leur caractère aléatoire. Pour autant, ces normes s'imposent aux patients, parfois en dépit de leur volonté propre et sans que leur soient présentés d'autres points de vue ni, le cas échéant, les études contradictoires.

Les savoirs institués sont à déconstruire – et ceux en construction gagneraient à être élaborés – à l'aune de « l'expérience patient » qui renvoie à « l'ensemble des perceptions, des interactions entre l'organisation et sa patientèle, ainsi que des faits vécus par les patients tout au long de la trajectoire de soins et de services » (16). Quels savoirs servent l'expérience-patient, voire lesquels lui nuisent ?

Nombreuses sont les recherches qui portent sur l'identification des préférences des patients ou sur leurs attentes, mais peu d'entre elles interrogent ces points de vue à partir de ceux d'entre eux qui ont des savoirs collectivement construits sur les objets de ces études. Afin de ne pas se complaire dans l'idée d'avoir interrogé des patients, mais de n'avoir recueilli que des points de vue singuliers, insensibles aux enjeux sociopolitiques ou éthiques, le recueil systématique des perspectives des personnes concernées, mais surtout celles de collectifs de patients ayant des prises de position étayées, est à encourager dans le but de nourrir les référentiels de tous ordres.

Une éthique des connaissances, selon une approche pragmatiste

La proposition précédente s'inscrit dans la filiation de la pensée de Dewey pour qui ce sont ceux qui subissent les savoirs institués qui devraient les contrôler, à l'aune de leurs conséquences sur leur vie (17), sachant qu'il ne s'agit pas de produire les savoirs à la place des experts, mais que le public en contrôle les usages politiques et sociaux (18).

Ces réflexions conduisent à mobiliser la « perspective patient » sur les normes et savoirs institués comme sur ceux en construction. Cela passe, dans une visée pragmatiste, par penser leurs conséquences avant de les instituer, et cela avec toutes les parties prenantes : « *Ce qui est requis, c'est (...) l'aptitude de juger le rapport de la connaissance fournie par d'autres avec les préoccupations communes* » (17). Il s'agit donc que les savoirs constitués et institués soient analysés de manière collégiale entre acteurs traditionnels et usagers ou, *a minima*, qu'ils puissent être mis en discussion, sous l'impulsion de ceux qui subissent ces savoirs. Rappelons ici que si les impulsions sont à encourager, c'est qu'elles sont pour Dewey : « *des agents de la déviation donnant de nouvelles directions aux anciennes habitudes* » (18). Si cela est utile, c'est que certains savoirs peuvent se révéler dommageables à l'usage, même si l'intention était autre. Comme ils peuvent provenir de référentiels devenus obsolètes avec le temps. Car, conformément à la référence pragmatiste à laquelle sont adossées ces réflexions, les savoirs, les idées ne sont rien d'autre que des « *fictionnelles collectives* » (18), des habitudes, temporairement provisoires et nécessaires. Dès lors, elles peuvent être remises en question, d'autant plus que les habitudes sont le lit privilégié des croyances (19) et à ce titre peuvent être reconsidérées. En particulier si elles provoquent des injustices épistémiques herméneutiques.

Il en va de la responsabilité sociale des universités (20) qui renvoie à la contribution spécifique de ces dernières aux valeurs des sociétés modernes et qui peut être définie comme : « la responsabilité des universités vis-à-vis des impacts de leurs décisions et activités dans la société et l'environnement, grâce à des stratégies transparentes et éthiques » (21). Responsabilité qui ne saurait donc s'exercer sans se soucier des conséquences sociales et éthiques des savoirs qui s'y

constituent, même si cet aspect de la responsabilité des universités reste peu évoqué. C'est en ce sens que certains plaident pour que les universités reconnaissent la portée politique des savoirs et en passent par des enquêtes afin de s'assurer de l'acceptabilité sociale des propositions épistémiques (22-23). Mais quelles pratiques et quelles normes mettre au débat? Avec quel type d'intervention lutter contre les injustices épistémiques en santé?

Considérant que l'enseignement *par et avec* les patients³ dans les facultés de médecine pourrait diminuer ces inégalités et permettre d'identifier les normes à reconsidérer, dans le but d'améliorer l'expérience patient, deux programmes d'enseignement de cet ordre ont été proposés. Ces deux hypothèses sont à prendre selon un prisme pragmatiste de la connaissance, c'est-à-dire : « *pas la simple relation de cause à effet, mais celle de moyens à conséquences* ». Cela passe par déployer des moyens sous la forme de recherches-interventions dans le but de constituer « *un corps de connaissances dans lequel les faits apparaissent sous le jour de leurs interconnexions significatives* ». Autrement dit, il s'agit d'« *utiliser délibérément telles causes (ainsi devenu les moyens) en vue de produire tels effets (les conséquences)* » (24).

UNE EXPERIENCE D'ENSEIGNEMENT PAR ET AVEC LES PATIENTS POUR LUTTER CONTRE LES INJUSTICES EPISTEMIQUES

Déconstruire les inégalités épistémiques herméneutiques : l'exemple du Programme d'enseignement par les patients de l'université Sorbonne Paris Nord (PEP13)

Depuis 2015, sous l'impulsion du Laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé (LEPS UR3412) de l'université Sorbonne Paris Nord, un Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) s'est positionné pour intégrer des patients comme enseignants. Cette décision a été facilitée par le fait que le programme de formation des internes en médecine générale vise à développer six compétences, parmi lesquelles : « *mettre en œuvre une approche centrée sur le patient* ». Sous l'impulsion du LEPS, les responsables de ce DUMG ont réalisé qu'il était incongru d'enseigner l'approche centrée sur le patient... sans patient. Ce qui invitait à substituer un modèle de l'approche centrée sur le patient selon les logiques médico-professionnelles par un modèle pensé par les patients eux-mêmes.

L'élaboration de ce programme, dit PEP13, a nécessité de s'immerger dans le cursus de la formation initiale des médecins généralistes (période de trois ans, appelée internat) afin d'identifier les espaces réceptifs à l'idée d'intégrer des patients et ceux qui ne l'étaient initialement pas. S'en est suivie une adaptation réciproque, lors de laquelle les intentions se modifient, tandis que l'environnement se transforme, en fonction des conséquences des actions réalisées (25). Les principales conséquences ont découlé des recherches menées, sans doute pas tant au regard de leurs résultats que de leurs effets sur la valorisation du DUMG au sein de son milieu. Ce qui a servi de levier au déploiement du programme. En fait, les deux parties en présence, les patients comme les médecins-enseignants, se sont retrouvées autour d'un intérêt commun qui allait au-delà de l'enseignement de l'approche centrée sur les patients. Toutes deux visaient à gagner en reconnaissance. Pour les unes, il s'agissait de faire reconnaître leurs savoirs pour répondre aux limites épistémiques identifiées et ainsi « *modifier l'environnement dans les intérêts de la vie* » (26) et, pour les autres, de faire reconnaître leur faculté d'innovation pédagogique auprès de leur communauté. Bien que représentant la moitié des étudiants de l'université, la médecine générale est en effet assez discréditée dans l'institution par rapport aux spécialités médicales. Dès lors, on peut se demander à quel point le manque de reconnaissance, dont ces groupes sociaux souffraient chacun de leur côté, n'a pas produit les conditions favorables pour que ce programme soit déployé.

Pendant trois années, les étudiants en médecine générale suivent un cursus de spécialisation lors duquel ils alternent cours universitaires et stages pratiques. En 2014, le DUMG de l'Université Sorbonne Paris Nord a réformé son programme d'enseignements facultaires pour adopter un enseignement par compétences. Le noyau dur de cet enseignement est constitué, à côté d'une dizaine d'enseignements dirigés, de 21 séances de Groupes d'échanges de pratiques réflexives entre internes (GEPRI). Les étudiants y reviennent sur leur démarche clinique, sur la relation soignant-patient, sur les difficultés ressenties et problématisent chaque situation de soin analysée, de manière à proposer une prise en charge optimum, dans une perspective biopsychosociale de la santé.

Il a été décidé d'intégrer directement des patients comme enseignants dans 90% des enseignements. C'est ainsi que depuis janvier 2016, ils enseignent 300 heures par an auprès de 180 internes, en binôme avec des médecins-enseignants. Dès l'amorce du programme, un enseignement dirigé a été créé afin que les patients-enseignants forment les étudiants au « *partenariat patient* » et plus largement à la démocratie en santé, notamment aux droits individuels et collectifs des malades. Le positionnement de cet enseignement n'a pas été laissé au hasard : il s'agit du premier enseignement suivi par les internes lors de leur cursus de spécialisation. Ceci pour que les internes situent le programme PEP13 dans le champ de la démocratie en santé et qu'ils en comprennent la logique. Et sur leur proposition, un nouvel enseignement portant sur les enjeux de la stigmatisation dans le cadre des soins va être prochainement mis en place. Seront accueillies des propositions directement issues des associations de malades et des usagers de la santé. Mais les patients-enseignants ont surtout été intégrés dans les GEPRIS. Les GEPRIS sont animés par un médecin-enseignant et il est demandé aux patients-enseignants de réagir aux

³ Le terme patient, particulièrement dans ce contexte, pourrait sembler malvenu, de par la notion de passivité qui lui est associé. Pour autant, aucun autre terme ne rend compte de ce que nous cherchons à signifier, soit le fait d'être pris dans des interactions avec le système de santé, dans une position de demande. Les autres notions pouvant être mobilisées, que ce soit celle de « *malade* » ou de « *vie avec* » renvoient en effet à des situations qui ne réfèrent pas aux relations de soins, mais à la situation de santé et à la vie quotidienne. De plus, tous les patients ne sont pas malades (pensons aux femmes enceintes, aux accidentés...).

propositions des internes avec ce qu'ils connaissent des attentes des patients, de ne pas hésiter à indiquer aux étudiants des ressources en santé et si nécessaire, de rappeler les droits des malades. Et progressivement, ils ont également été intégrés aux différents jurys comme évaluateurs aux côtés des médecins, ainsi que dans toutes les commissions du DUMG où ils interagissent avec les médecins. Le caractère pionnier de ce programme est nationalement reconnu : en témoigne le fait qu'il ait été triplement primé au niveau national⁴.

L'intégration des patients s'est faite selon des logiques démocratiques et épistémiques. L'orientation démocratique s'est traduite par le fait que le recrutement des patients-enseignants a été laissé aux mains des patients, selon des compétences qu'ils ont eux-mêmes identifiées comme nécessaires (avoir une bonne culture en santé, avoir des compétences émotionnelles) et pour leurs prises de position élaborées préalablement à leur recrutement dans des collectifs de patients. Cette orientation se manifeste aussi par le fait que dans le cadre du programme PEP13, les patients bénéficient d'un statut d'enseignants-vacataires et que leur rôle est valorisé au sein du DUMG, que ce soit au sein de l'équipe enseignante ou vis-à-vis des étudiants. Sous l'effet de l'obtention de ce statut et de leur intégration progressive dans toutes les instances du DUMG, les patients-enseignants sont ainsi peu à peu devenus des collègues comme les autres.

L'orientation épistémique s'est traduite par le fait que les savoirs des patients ont été valorisés dès l'amorce du programme, puisque l'objectif était que les étudiants apprennent ce que les patients attendent des soins, dans les propres termes des patients. Pour cela, les étudiants ont eu à apprendre à se fier aux apports de ces enseignants hors-norme. Ce qui n'allait pas de soi, notamment à cause de leur crainte de se voir délivrés des savoirs idiosyncrasiques. Aussi, il a été essentiel de leur présenter les patients comme détenteurs de savoirs collectifs. Sur ce plan, le rôle de l'enseignant-médecin qui enseigne en binôme dans les GEPRIs a été majeur, puisqu'il lui revient assez fréquemment de valider les apports des patients-enseignants, de manière explicite ou implicite. Cette validation par un pair, d'un savoir qui autrement reste de l'ordre d'un savoir exogène, a semblé nécessaire aux pilotes du programme. Sur ce plan, les pratiques ont parfois été hétérogènes, mais globalement les enseignants-médecins ont su répondre à ce besoin.

Les premières recherches menées ont permis de caractériser la « perspective patient » dans ce contexte, soit les apports épistémiques des patients (27). Les patients-enseignants délivrent un contenu pédagogique spécifique qui est de l'ordre de leur perspective sur ce que sont des soins respectueux des valeurs et attentes des patients, perspective qui émerge en réaction à ce qui est parfois formulé par les étudiants pendant les GEPRIs. Les contenus mobilisés sont constitués par leur double expérience : par leurs savoirs expérientiels (collectifs) et leur expérience collective d'enseignement. En effet, dans le cadre du programme PEP13, les patients-enseignants ne sont pas formés en amont de leur pratique d'enseignement, mais de manière concomitante. Ce choix permet de produire des savoirs particulièrement situés qui débouchent sur des prises de position collectives répondant aux besoins constatés au fil de l'eau chez les internes en cours de formation. L'intégration de la « perspective patient » dans les analyses de pratiques professionnelles opère comme un ballon d'oxygène dont le rôle est de réexaminer des savoirs et des automatismes de pensée et de lutter contre certains éléments du curriculum caché, dont on rappellera qu'il génère des cadres de référence défaillants (28). Ainsi, la « perspective patient » permet de déconstruire des stéréotypes (les patients ne supportent pas que leur médecin ne sache pas tout ; ils ont des demandes -ou un agenda-cachées ; les familles sont envahissantes, etc.). De plus, pour que leur contribution soit vraiment pertinente, les patients-enseignants ont besoin d'appréhender avec précision ce qui est décrit des situations biopsychosociales qui font l'objet de l'analyse. Ce faisant, les étudiants constatent que des patients peuvent tout à fait maîtriser des notions complexes. Ces enseignements contribuent donc à répondre à certains enjeux relatifs aux injustices épistémiques normatives et herméneutiques, bien qu'il reste à explorer la capacité des étudiants à transférer ces acquis auprès de leurs propres patients.

Du fait que leur perspective s'est peu à peu stabilisée, les patients-enseignants, après quelques années d'enseignement, ont demandé à ne plus être qualifiés de patients-enseignants mais « d'enseignants en perspective patient ». Selon eux, cette nouvelle dénomination offre l'avantage d'attirer l'attention sur leurs contenus pédagogiques plutôt que sur une caractéristique personnelle (de patient).

Dans un second temps, un autre programme a été mis en place, dans l'objectif de lutter contre les injustices testimoniales.

Déconstruire les inégalités épistémiques testimoniales : l'exemple du programme *Expérience du Patient Mentor (EXPAME)* comme cas de médecine narrative

L'éducation au ressenti du patient reste une tâche difficile et fait dès lors trop souvent l'objet d'un impensé dans nos facultés de santé, contrairement aux aspects communicationnels. Font exception les enseignements orientés par la médecine narrative (29) présentée comme le passage obligé de l'amélioration de l'empathie des soignants (15), donc de l'éthique relationnelle. L'éthique narrative renoue avec une tradition tombée en désuétude : l'écoute des patients (15). Ce constat est partagé par les principaux auteurs s'étant préoccupés de la réduction des injustices épistémiques en santé (5), qui considèrent que sans l'écoute du vécu des patients, personne ne peut vraiment comprendre ce qu'ils ont traversé. Développée dans les années 2000 à l'université Columbia, la médecine narrative permet de reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les récits liés à la maladie (30). En dehors de l'interprétation, chacun de ces objectifs contribue à réduire les injustices testimoniales. L'interprétation reste une catégorisation stéréotypée, au contraire de l'empathie qui permet de s'ouvrir à l'intersubjectivité.

⁴ 1) DGOS - Prix National Droits des Usagers 2018 ; 2) Les Transmetteurs, catégorie soins primaires, 2018 ; 3) Ministère de l'enseignement et de la recherche : Prix Passion 2019.

L'empathie qui est ici recherchée n'étant pas le fait de se mettre à la place des patients et encore moins celui d'éprouver leurs maux, mais celui d'être capable de comprendre leur point de vue, leur ressenti, voire de les anticiper.

Le programme PEP13 n'ayant pas eu pour objectif de réduire les injustices épistémiques testimoniales, celles-ci n'étaient pas traitées auprès des étudiants du département. C'est pour y pourvoir qu'il leur a été proposé de participer également au programme EXPAME dont c'était l'objectif principal. Son second objectif était de réduire les inégalités épistémiques interprofessionnelles à partir du présupposé que ce type d'inégalité existe également entre les soignants eux-mêmes, notamment par méconnaissance des compétences des uns et des autres.

Nous nous sommes inspirés de programmes de mentorat par les patients, et en particulier d'un programme canadien pionnier dans le domaine (31) adossé aux principes de la médecine narrative : dans le cas présent à partir de récits d'histoires de maladie délivrés par des patients recrutés pour leurs « savoirs expérientiels explicites » (32). Des petits groupes d'étudiants en interprofessionnalité ont été constitués, et il leur a été demandé de se réunir à plusieurs reprises avec un patient dit « patient-mentor ». Les groupes s'organisent en toute autonomie, si ce n'est qu'ils ont des thèmes à aborder qui structurent les rencontres et qu'il leur est fourni un document qui leur donne un ensemble de ressources, en particulier sur le plan déontologique (au niveau des postures, des conduites à tenir).

EXPAME a été mis en place en dernière année du cursus d'étudiants de différentes filières en santé (parmi lesquels, des étudiants volontaires du programme PEP13). Sur le plan théorique, le programme EXPAME était adossé à la notion d'expérience dans l'acceptation de la vision de Dewey. Il fallait en effet que les étudiants aient déjà expérimenté des situations-problèmes lors de leurs stages pratiques et qu'ils soient prêts à s'engager dans un processus d'investigation pour les résoudre. Les échanges avec les patients-mentors visaient à les aider à résoudre ces situations sur la base de leur compréhension de ce que les patients attendent d'eux, en tant que soignants et en tant que membres d'une équipe de soins. Les matériaux à la disposition des étudiants étant l'histoire de soins des patients-mentors et leur propre vécu professionnel.

D'après les résultats de l'évaluation conduite, les étudiants ont réussi à se décentrer et à accueillir l'expérience de soins des patients-mentors de manière brute, sans recourir à des cadres interprétatifs. Aussi, les pratiques de soins ont pu être revisitées à l'aune de ce qu'en rapportaient les patients-mentors : « *La limite de la médecine traditionnelle et paternaliste était très claire* » ; « *Parfois elle n'était pas entendue et ça m'a un peu énervée : je ne pensais pas que c'était encore aussi présent* ». Et surtout, le fait d'attribuer de la valeur aux témoignages des patients leur a permis d'élaborer des savoirs incarnés qui articulent un savoir légitime, qui s'appuie sur son caractère non affecté, et des savoirs qui restent attachés à des corps qui sentent, éprouvent, s'émeuvent (33). Savoirs qui ont un caractère pérenne de par leur mode de production.

En revanche, les étudiants ont témoigné d'une certaine difficulté à transférer leurs apprentissages à d'autres situations que celle de leur patient-mentor (l'obésité, l'addiction...). Selon notre référentiel pragmatiste, les moyens conditionnant les effets, il s'agit de les revoir jusqu'à obtention des conséquences attendues. Par conséquent, le format du programme doit être revu et une séance d'enseignement va désormais être proposée afin d'aider les étudiants à opérer ces transferts.

DISCUSSION

Forts de ces deux expériences pédagogiques complémentaires, nous avons un temps pensé aboutir à une proposition de modèle pédagogique, notamment parce que nos réalisations ont souvent été qualifiées ainsi. Mais avec le recul, c'est plutôt d'expérience qu'il s'agit, dans l'acceptation que Dewey a donnée à cette notion, aussi, avons-nous finalement opté pour référer à « l'expérience de Bobigny » plutôt qu'au « modèle de Bobigny ». Ceci en raison du fait qu'un modèle a une portée prédictive de manière universelle, contrairement à l'expérience qui reste plus contextualisée, tout en étant d'ordre conséquentialiste. Pour autant, l'expérience n'est pas dénuée de portée puisqu'elle renvoie aux leçons apprises permettant d'anticiper les conséquences des comportements. Elle n'est pas non plus passive, au contraire elle est intentionnelle, elle « suppose de manipuler les choses, d'introduire des changements et de modifier la situation d'interaction » (34). Ce que nous avons fait en intégrant ces patients et en ne traitant des injustices testimoniales que dans un second temps. La notion d'expérience nous permet en effet (ce que ne ferait pas un modèle), d'attirer l'attention sur le processus interactif et évolutif qui représente fidèlement l'élaboration de nos programmes. Élaboration qui s'est faite au fil du temps, entre moments de résistance et de soutien, tant du côté institutionnel que des étudiants, et s'est structurée en fonction. Ainsi, dans le cadre du programme PEP13, il a fallu cinq ans pour que puisse être simplement créé un nouveau cours (qui sera finalement celui consacré à la stigmatisation). D'où la référence à l'expérience : un excès de résistance suscite énervement et rage, et l'individu ne fait pas une expérience. Peu de résistance, et l'individu agit automatiquement, sans réfléchir. Pour qu'il y ait expérience, il est nécessaire d'avoir ce « juste milieu », cet « entre-deux » (35). Aussi, l'entre-deux tel que nous l'avons expérimenté n'est pas une limite, mais, au contraire, ce qui conditionne notre légitimité à transmettre notre expérience pédagogique. Celle-ci repose donc sur trois piliers principaux : des enseignements sur le partenariat entre professionnels de santé et patients, des patients comme enseignants et mentors et des patients comme collègues. D'après notre constat, c'est cet ensemble, et en particulier le cumul des deux programmes, qui a permis d'atteindre nos objectifs : réduire les différents types d'injustices épistémiques (herméneutiques et testimoniales, envers les patients comme interprofessionnelles).

De plus, la référence à l'expérience autorise le doute, dont on rappellera la portée éthique (36) et convoque des expérimentations, des ajustements. De fait, les enseignements sur le partenariat patient et la démocratie en santé suscitaient

jusqu'à récemment beaucoup de résistances des étudiants, ainsi en avons-nous fait varier les composantes (les enseignants, les contenus, les méthodes) jusqu'à trouver comment gagner leur intérêt.

Enfin, pour les pragmatistes : « le propre de l'expérience est de s'ouvrir à d'autres expériences » (37). Ce que ces derniers auteurs relient à l'éthique, puisque cela laisse de la place aux autres, pour qu'à leur tour ils s'engagent dans la transformation de leur propre contexte. C'est en ce sens que nous avons contribué à créer en France un regroupement des facultés intéressées à participer à la mise en commun d'expériences du même ordre, avec une seule ligne de conduite : expérimenter avant de figer les modèles.

La proposition émise ici consiste à sensibiliser les universités et les étudiants en santé à leur « responsabilité épistémique » selon laquelle il leur incombe de convoquer tous les savoirs et de partager du pouvoir sur les objets de connaissance, y compris sur les choix qui prévalent à en faire des objets de connaissance (12). Cela passe par cumuler toutes les sources de savoirs, par prendre en compte toutes les perspectives, dans une logique supplétive de manière à multiplier les options et les normes, dont les valeurs ont besoin d'être appréciées de tous. Et cela à l'aune de leurs conséquences. Le perspectivisme ici invoqué n'est pas un relativisme, au contraire, puisqu'il est suggéré de multiplier les points de vue pour donner plus de réalité au monde et générer un monde commun dans lequel chacun se retrouve (38). Ce qui permet précisément de corriger les injustices herméneutiques. Les perspectives peuvent être mises en tension, dans d'autres situations devenir transactionnelles. Cela dit, faut-il systématiquement – et dans tous les domaines dans lesquels les patients s'engagent – mêler les perspectives (comme dans la transdisciplinarité) ou faut-il revendiquer des perspectives singulières réunies autour d'un même objet (comme dans la pluri-professionnalité)? Le risque étant, en mêlant les perspectives, de dissoudre les identités de chacun et en particulier d'arriver à un stade où l'on pourrait se passer de la « perspective patient ». Mais peut-être aussi que cette question n'a pas lieu d'être, en ce sens que le but ultime de l'engagement des patients (en dépit de ce contresens conceptuel dans le cadre du pragmatisme) serait qu'il devienne inutile, parce que les transactions ont été telles qu'elles ont totalement transformé les milieux. Néanmoins, l'entre-deux questionne. Cela sera sans doute à reconsidérer à l'aune de l'analyse fine de situations concrètes. Dans le contexte de la formation médicale, l'enjeu est que ces nouveaux acteurs que sont les patients y interviennent pour interroger les normes et notions qui s'enseignent de génération de médecins - souvent à leur insu - et qui induisent des comportements inadaptés au regard de leurs conséquences en termes d'« expérience patient ». C'est pourquoi il est de l'ordre de la responsabilité épistémique des facultés et des médecins de réhabiliter la parole des patients. Tant lors du colloque singulier que lors des groupes de travail auxquels ils peuvent être intégrés, comme dans le cadre des commissions du DUMG. D'après notre expérience, cela nécessite d'en passer par d'autres voies que par la délibération qui ne permet pas d'organiser la voix des publics minoritaires. Mieux vaut en passer d'abord par une étape de mise en place de « contre publics subalternes » (39), soit « des réunions préliminaires entre personnes susceptibles d'être dominées » (40) pour limiter les préjugés de participation et en particulier les violences épistémiques, c'est-à-dire la dévalorisation de leurs propositions et de leurs savoirs.

CONCLUSION

Faire évoluer les rapports épistémiques entre soignants et soignés est une nécessité, en particulier du point de vue de l'éthique. Deux programmes de formation ont permis de faire une expérience dite « de Bobigny » qui est adossée aux logiques épistémiques et démocratiques afin de lutter contre les injustices épistémiques qui nuisent aux relations de soins et créent des vulnérabilités iatrogènes, soit des vulnérabilités induites par les rapports aux soins. Trois piliers l'ont structurée : des enseignements sur le partenariat entre professionnels de santé et patients, des patients comme enseignants et mentors, et enfin des patients comme collègues. Chacun de ces piliers convoque des savoirs et savoir-faire particuliers qui questionnent et font évoluer les *habitus*, dont on rappellera que pour Dewey, ils font le lit des croyances et de la reproduction des comportements. Les évolutions se font sous le double effet d'impulsions novatrices et d'habitudes conservatrices, stabilisatrices. Les unes comme les autres ayant leurs raisons d'être et leurs nécessités : les impulsions sont source d'innovation, mais les habitudes permettent une certaine stabilité sans laquelle il n'y aurait pas d'évolution, mais une rupture, sans doute source de désorganisation (19). Intégrer des patients dans la formation médicale est un moyen pour faire évoluer progressivement les rapports épistémiques entre patients et soignants. Les étudiants constatent que les patients recrutés pour y enseigner ont des savoirs pertinents qui sont utiles pour réinterroger certaines normes et pratiques. Ils apprennent à s'adosser à leurs savoirs et à se fier à leurs témoignages, ce qui participe de la réduction des inégalités et injustices épistémiques.

Reçu/Received: 10/10/2020

Remerciements

Les auteurs remercient la Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord pour son soutien financier concernant le programme EXPAME.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

The authors thank the Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord for its financial support of the EXPAME program.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Antoine Boudreau LeBlanc & 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: Fatima Yatim-Daumas & Naïma Hamrouni

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.

editor 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. Sebai J, Yatim F. [Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe](#). Santé Publique. 2018;30(4):517-26.
2. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, et al. [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé](#). Santé Publique. 2015;S1(HS):41-50.
3. Ricoeur P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris: Stock; 2004.
4. Frick M. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford University Press; 2007.
5. Kidd IJ, Carel H. [Epistemic injustice and illness](#). J Appl Philos. 2017;34(2):172-90.
6. Dubin RE, Kaplan A, Graves L, Ng VK. [Reconnaître la stigmatisation](#). Can Fam Physician. 2017;63(12):913-5.
7. Balcou-Debussche M. [Interroger la littératie en santé dans une perspective de transformations individuelles et sociales: Analyse de l'évolution de 42 personnes diabétiques sur trois ans](#). Recherches & Educations. 2016;16:73-86.
8. Margat A. [La littératie en santé en éducation thérapeutique : la mesure d'un écart entre l'intelligibilité du système de santé et les compétences des patients](#). Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2019;11(2):20501.
9. Needle JS, O'Riordan M, Smith PG. [Parental anxiety and medical comprehension within 24 hrs of a child's admission to the pediatric intensive care unit*](#). Pediatric Critical Care Medicine. 2009;10(6):668-74.
10. Bourgeois, E. [Apprentissage, motivation et engagement en formation](#). Éducation Permanente 1998;136:101-9.
11. Thomas J.P. [Qu'est-ce que le pouvoir médical ?](#) Raison présente. 2001;137:39-52.
12. Coutellec L. *La science au pluriel : essai d'épistémologie pour des sciences impliquées*. Paris: Éditions Quae; 2005.
13. Puig de la Bellacasa M. [Divergences solidaires: Autour des politiques féministes des savoirs situés](#). Multitudes. 2003;12(2):39-47.
14. Behuniak SM. [The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies](#). Ageing & Society. 2011;31(1):70-92.
15. Doucet H. *L'éthique relationnelle : pour une approche relationnelle dans les soins*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2014.
16. The Beryl Institute. [Defining Patient Experience](#). 2021.
17. Dewey J. *Le public et ses problèmes*. Paris: Gallimard; 2010.
18. Stiegler B. *Il faut s'adapter : sur un nouvel impératif politique*. Paris: Gallimard; 2019.
19. Dewey J. *Human Nature and Conduct: An Introduction to Social Psychology*. New-York: Henry Holt and Company; 1922.
20. Boelen C, Heck J.E. [Defining and measuring the social accountability of medical schools](#). Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1995.
21. [Responsabilité Sociale de l'Université : une étude européenne comparative et l'élaboration de Normes de Références](#). Rapport final sur le projet EU-USR 52709-LLP-2012-1-RO- ERASMUS-ESIN, Février 2015.
22. Anderson ES. [The democratic university: the role of justice in the production of knowledge](#). Social Philosophy and Policy. 1995;12(2):186-219.
23. Glass RD, Newman A. [Ethical and epistemic dilemmas in knowledge production: Addressing their intersection in collaborative, community-based research](#). Theory and Research in Education. 2015;13(1):23-37.
24. Dewey J. *Écrits politiques*. Paris: Gallimard; 2018.
25. Dewey J. *L'art comme expérience*. Paris: Gallimard; 2010.
26. Dewey J. *Experience and the empirical*. In : Dewey J, Thayer HS, Thayer VT. *The Middle Works of John Dewey, Volume 6, 1899-1924: Journal articles, book reviews, miscellany in the 1910-1911 period, and How We Think*. 1st Ed. Carbondale: Southern Illinois University Press; 1978: 448.
27. Gross O, Ruelle Y, Sannie T, et al. [Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie sanitaire : l'engagement de patients-enseignants](#). Revue des Affaires Sociales. 2017;(1):61-78.

28. Hafferty FW. [Beyond curriculum reform: confronting medicine's hidden curriculum](#). Academic Medicine. 1998;73(4):403-7.
29. Charon R. [Narrative medicine in the international education of physicians](#). Presse Med. 2013;42(1):3-5.
30. Charon R. Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies. Paris: Sipayat; 2015.
31. Towle A, Brown H, Hofley C, Kerston RP, Lyons H, Walsh C. [The expert patient as teacher: an interprofessional Health Mentors programme](#). The Clinical Teacher. 2014;11(4):301-6.
32. Gross O, Gagnayre R. [Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale](#). Revue française de pédagogie. 2017;201(4):71-82.
33. Hert P. [Le corps du savoir : qualifier le savoir incarné du terrain](#). Études de communication. 2014;(42):29-46.
34. Zask J. Introduction à John Dewey. Paris: La Découverte; 2015.
35. Jay É. [Enquêter avec Dewey sur la notion de compétence : et si la compétence éthique ne pouvait s'enseigner ?](#) Éthique publique. 2017;19(1).
36. Boucand M-H. [L'incertitude en médecine](#). Médecine et philosophie. 2020. (hal-02490158)
37. Aiguier G, le Berre R, Vanpee D, Cobbaut J. [Chapitre 8. Du pragmatique au pragmatisme : quels enjeux pour la formation à l'éthique ?](#) Journal International de Bioéthique. 2012;23(3):123-148.
38. Alloa F. Partages de la perspective. Paris: Fayard; 2020.
39. Fraser N. Rethinking the public sphere. a contribution to the critique of actually existing democracy. In : Calhoun CJ, éditeur. Habermas and the public sphere. Cambridge, Massachusetts: MIT Press; 1992.
40. Benoit A. [L'« espace public » à l'épreuve de la critique féministe](#). 2014;8:121-31.

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

Documenting Clinical Ethics Consultation

Amanda Porter^a

Résumé

Ce court article de perspective porte sur la documentation de la consultation en éthique clinique au Canada. Il est écrit à un moment où l'Association canadienne des éthiciens en soins de santé (ACCESS) s'efforce d'élaborer des normes de pratique pour l'éthique clinique au Canada. Ce bref commentaire s'inspire de mon expérience de travail en éthique clinique dans trois provinces différentes, mais il s'agit surtout d'une tentative d'attirer l'attention sur les questions normatives : Quelle quantité et quels types d'informations devraient être inclus dans la documentation sur l'éthique clinique? Où les rapports de consultation éthique devraient-ils être conservés, et qui devrait y avoir accès? Ces questions portent, plus fondamentalement, sur la façon dont nous devrions équilibrer le souci de la vie privée, de la confidentialité, de l'intégrité professionnelle, de la responsabilité et de la promotion de la confiance. Elles concernent également la place de l'éthique clinique dans le système de santé canadien au sens large.

Mots-clés

documentation, éthique clinique, consultation, vie privée, confiance, confidentialité, professionnalisation

Abstract

This short perspective piece is about the documentation of clinical ethics consultation in Canada. It is written at a time when the Canadian Association of Practicing Health Care Ethicists (CAPHE) is endeavoring to develop standards of practice for clinical ethics in Canada. This brief commentary is informed by my experience working in clinical ethics in three different provinces, but it is primarily an attempt to draw attention to the normative questions: How much and what kinds of information should be included in clinical ethics documentation? Where should ethics consultation reports be saved, and who should have access to them? These questions are, more fundamentally, about how we should balance concern for privacy, confidentiality, professional integrity, accountability and the promotion of trust. They are also about where clinical ethics fits within the broader Canadian health system.

Keywords

documentation, clinical ethics, consultation, privacy, trust, confidentiality, professionalization

Affiliations

^a Department of Bioethics, Dalhousie University, Halifax, Canada

Correspondance / Correspondence: Amanda Porter, Amanda.Porter@dal.ca

INTRODUCTION

This short commentary is about the documentation of clinical ethics consultation in Canada. It is written at a time when the Canadian Association of Practicing Health Care Ethicists (CAPHE) is endeavoring to develop standards of practice for clinical ethics in Canada and I hope it will encourage practising health care ethicists to actively participate in that important process. This brief commentary is informed by my experience working in clinical ethics in three different provinces, but it likely does not reflect the experience of all in Canada and it is not primarily an empirical project. This is chiefly an attempt to draw attention to normative questions about clinical ethics documentation. Questions about how and where we should document clinical ethics consultation involve questions about how we should balance concern for privacy, confidentiality, professional integrity, accountability and the promotion of trust. They are also about where clinical ethics fits within the broader Canadian health system.

Clinical ethics remains a relative newcomer to the Canadian health care system. There has been extremely useful research on the function and services provided by ethics consultants, how they are resourced and where they sit within larger organizational structures in Canada. However, relatively little has been published about more fine-grained matters such as documentation.

As health care ethicists in Canada endeavor to develop standards of practice for clinical ethics work, we should openly engage the following questions:

1. **How much and what kinds of information should be included in ethics consultation reports?** For example, should we always include the patient's name? Should we include the names of all those who participated in a conversation? Should we include a lot of detail? Should reports primarily describe the timeline and process used by the ethics consultant, or should they also engage the content and substance of the case?
2. **Where should reports be saved and who should have access to them?** For example, when should reports be placed in a patient's health record? When is it appropriate to not place an ethics consult report in the patient's health record? Given that many ethics consultants in Canada are not located where they are providing ethics support and many do not have direct access to patient health records, is it appropriate to send consult reports to requestors via email? Should the patient be informed that a report was written? What about administrators, peer reviewers, and the public?

In this commentary, I use the term 'ethics consultant' to mean anyone who is relied on by the health institution to provide ethics consultation services. This includes clinical ethicists for whom a central component of their job is responding to ethics consult requests, but it also includes health care providers or others who participate in ethics consults as part of their role on an institutional ethics committee. I use the term 'ethics consult' to refer to both more and less formal kinds of consultation, including large or small group meetings or one-on-one conversations, with or without the patient's involvement. By 'consult report' I mean a summarizing document, written by an ethics consultant following a consult. This commentary will be of interest to clinical ethics consultants and administrators with ethics support/services in their portfolios, as well as those involved in accreditation and the professionalization of clinical ethicists in Canada.

BALANCING PRIVACY, TRUST, CONFIDENTIALITY, TRANSPARENCY AND ACCOUNTABILITY

In my experience, it seems that how ethics consult reports are written and who is given access to them depends in part on what the report is for and the function of ethics consultation in that case (1,2).

In the Canadian jurisdictions where I have worked in clinical ethics, the bulk of requests for consultation have come from health care providers and/or administrators who are working through ethically challenging situations, rather than from patients or family members directly (3). Requestors often ask ethics consultants to participate in or facilitate a small group conversation, providing those in the circle of care a dedicated opportunity to come together to share information, improve mutual understanding, analyze their moral distress and possible options before they engage the patient or family further (4). In my own work, particularly where a group meeting occurred, requestors are often given a copy of an ethics consult report that is also saved internally on a secure site of the ethics program. Depending on the nature of the case, it may be placed in the patient's health record. Other times, it may just be shared with certain other members of the health care team, particularly if the consult related to internal disagreement or uncertainty within the team, and the report is serving an educational role. Sharing consult reports by secure email may be more common in areas where an ethics consultant does not have direct access to the health record, where the consultant covers a large geographic area and does not work out of the same location as the requestor, or where the health care team is itself spread across different facilities.

Recently, members of one of the institutional ethics committees that I sit on debated whether health care staff view ethics consultation meetings as safe spaces to explore complex cases in confidence, and whether they might, therefore, see a written consult report as a violation of their trust, particularly if the report includes their name, and particularly if the report is shared with or becomes accessible to others who were not present at the consult meeting.¹ The committee also noted that their institution's Minimum Documentation Standards policy requires that certain things not be documented in patient records such as "disagreements between team members, issues related to the availability of resources in the care area, subjective accusations, or communication with the health centre's legal counsel or risk manager." (5) The policy adds that "[i]nformation and the level of detail documented in the patient's permanent health record about a patient's family members must be relevant to the patient's care." Reviewing this policy left some of us wondering if we were including too much information in our reports (6). Some committee members further wondered if documenting consult meetings in written reports might deter health care providers from asking for ethics consultation in the first place. While I think that many clinicians or administrators likely take comfort in ethics consultation being documented, further empirical research on these concerns may be useful.

Some have wondered whether provinces should move towards a system that gives legal protection to ethics consult reports such that they cannot be subject to freedom of information requests or compelled as evidence in legal cases, as has been done in some US states (7). Similar protections exist in Canada for some quality improvement information, on the grounds that their protection from public airing is necessary to ensure that health care providers feel free to come forward with information about adverse events. Protecting this information from wider view ultimately contributes to better patient safety (8)². It seems worth asking whether ethics consult reports should be similarly protected in Canada.

I do not want to overstate the differences in practices among health ethics consultants in Canada. There appears to be a lot of common ground (3,9). Still, there do seem to be questions related to documentation (and access to documentation) that I think warrant broader conversation, particularly as they relate to accountability, trust and privacy. These questions also highlight a need for clarity regarding where ethics consultation fits within the health care system, and whether consults are sufficiently like quality improvement or other internal processes that a similar approach to documentation may be warranted. Many have written about the importance of involving patients in ethics consultation processes, expressing concern that failing to involve the patient directly risks being unfair and biased and may violate patient confidentiality. I agree with others who have convincingly argued that ethics consultants should avoid doing "curbside" or "hallway consults" where they do not have a genuine opportunity to ask difficult questions and where only a small fraction of relevant information might be relayed (10). Nonetheless, it seems appropriate to continue offering health care providers and administrators support from ethics consultants, without simultaneously having to always engage the patient or substitute decision maker (SDM) directly. My own view is that, as a discipline, we are trying to normalize a process of pulling together team members who might not otherwise have an opportunity to sit down with each other, and limit situations where health care providers or administrators are making complex ethical decisions in isolation. This can sometimes be easier to do if a patient's or SDM's presence is not a required part of every ethics consultation process.

¹ I am grateful to members of the IWK Clinical Ethics Committee for raising these concerns during meetings from Spring to Winter 2019 (Halifax, NS).

² Similar Acts exist in other provinces. For a useful perspective, see the CMPA's ["Evaluating and implementing quality improvement initiatives in surgery"](#).

However, consults that do not involve patients or their SDMs directly also raise reasonable concern about patient confidentiality and informed consent. Should greater effort be made to raise the general public's awareness about the existence and involvement of ethics consultants in health care decision-making? In a context where ethics consultants are widely understood as part of the circle of care, and ethics consultations part of the background conditions of health care, like quality improvement staff, it may be less problematic to not directly engage the patient. Others may prefer to require express patient consent for the involvement of ethics consultants. Exploring concerns about patient (non)involvement is beyond the scope of this short commentary, but it seems worth flagging as it is tightly connected to the topic of clinical ethics processes and documentation, what it should include and who should have access.

CONCLUSION

As we work towards professionalization of health care ethicists and development of national standards of practice in Canada, it is a good time to draw greater attention to normative questions about documentation. Our processes can draw on insights from other disciplines (11). Consult reports can have diverse functions. Sometimes they are meant to improve mutual understanding across an interdisciplinary team, sometimes they are a mechanism for ethics education. They can sometimes help to demonstrate that a team has engaged internal resources to attempt to resolve disagreements with SDMs, or they enable ethics consultants to provide reasons and evidence for their concerns or recommendations. How we understand the function(s) of the report in each case will influence the writing style and level of identifying detail, as well as who is provided a copy or given access. It would be useful if we could both collect more empirical information about how ethics consultation is being documented in all areas of the country, but equally if we could open up conceptual analysis of what it is we want documentation to do and how to fairly and responsibly accomplish those goals.

In my own work, health care providers and administrators have reported that it can be useful to see a complex situation distilled into digestible ethics issues and language. A consult report can also clarify any action items that might have arisen in the course of a heated or emotional meeting. Still, the existence of these documents, the ease with which they can be shared and, in some cases, their status as public documents, raises certain concerns about professional integrity, privacy, confidentiality, trust and openness that I think warrants closer examination. I hope this short commentary serves as an invitation for further conversation.

Reçu/Received: 13/07/2020

Remerciements

Je suis reconnaissant à Christy Simpson et aux autres membres du comité d'éthique clinique de l'IWK d'avoir stimulé les conversations et les commentaires.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

I am grateful to Christy Simpson and other members of the IWK Clinical Ethics Committee for stimulating conversation and feedback.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Loubna Affdal & 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: Wayne Shelton

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.

REFERENCES

1. Freedman B, Weijer C, Bereza E. [Case notes and charting of bioethical case consultations](#). HEC Forum. 1993;5(3):176-195.
2. Bruce CR, Smith ML, Tawose OM, Sharp RR. [Practical guidance for charting ethics consultation](#). HEC Forum. 2014;26:79-93.
3. Greenberg RA, Anstey KW, Macri R, et al. [Bioethics consultation practices and procedures: a survey of a large Canadian community of practice](#). HEC Forum. 2014;26:135-146.

4. Walker MU. [Keeping moral space open: new images of ethics consulting](#). Hastings Centre Report. 1993;23(2):44-40.
5. IWK Health Centre. [Minimum Documentation Standards for Health Care Providers Policy](#). 5 Feb 2019.
6. Smith M. [A possible solution, but not the last word](#). Hastings Center Report. 2009;39(6):3.
7. Bramsteadt KA, Jonsen AR, Andereck WS, McGaughey JW, Neidich AB. [Optimising the documentation practices of an ethics consultation service](#). Journal of Medical Ethics. 2009;35:47-50.
8. Government of Nova Scotia. [Quality Improvement Information Protection Act](#). 2015.
9. Godkin MD, Faith K, Upshur REG, MacRae K, 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):505-512.
10. National Centre for Ethics in Health Care (Integrated Ethics Services). [Ethics Consultation: Responding to Ethics Questions in Health Care](#), 1st ed. Washington, DC: US Department of Veterans Affairs; 2006.
11. Reamer FG. [Documentation in social work: evolving ethical and risk-management standards](#). Social Work. 2005;50(4):325-334.

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

Accessing Indigenous Long-Term Care

Danielle Gionnas^a, Andria Bianchi^{a,c,d}, Leonard Benoit^b, Kevin Rodrigues^{a,c}

Résumé

L'objectif de ce commentaire est de présenter et de combler les lacunes existant dans l'offre de soins de longue durée en établissement culturellement inclusifs pour les peuples autochtones de l'Ontario. Après avoir présenté des statistiques sur la population autochtone et les options de soins de longue durée, nous soutenons que nous avons la responsabilité éthique d'offrir des options de soins de longue plus inclusifs sur le plan culturel.

Mots-clés

Autochtones, soins de longue durée, équité, inclusion culturelle

Abstract

The purpose of this commentary is to present and respond to the gap that currently exists in providing culturally inclusive residential long-term care options for Indigenous peoples in Ontario. After presenting statistics regarding the Indigenous population and long-term care options, we argue that we have an ethical responsibility to offer more culturally inclusive long-term care.

Keywords

Indigenous, long-term care, equity, cultural inclusivity

Affiliations

^a Department of Bioethics, University Health Network, Toronto, Canada

^b St. Michael's Hospital, Toronto, Canada

^c Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Toronto, Canada

^d KITE Research Institute, Toronto Rehab, Toronto, Canada

Correspondance / Correspondence: Andria Bianchi, andria.bianchi@uhn.ca

CASE

Mr. X is an 85-year-old male who originally presented to the emergency department via ambulance due to chest pain. He underwent a cardiac catheterization and was diagnosed with ischemic heart disease. Given the significance of the disease, a coronary artery bypass grafting (CABG) was proposed to improve blood flow to his heart. Mr. X consented to the surgery, which went successfully. A few days later, Mr. X developed a hospital acquired infection. As a result, he lost the ability to walk and spent most of his days sleeping. Once his infection cleared and he had recovered from surgery, the clinical team felt that it would be in Mr. X's best interest to go to a rehabilitation unit to make further functional gains. Mr. X previously lived independently and wanted to return to his home, which is located in a five-story apartment building that only has stairs.

Mr. X was transferred to a geriatric rehabilitation unit. After working for two weeks to make functional gains, the clinical team informed Mr. X that he might be unable to return home. He was classified as a high falls risk patient, required a wheelchair, and was unable to successfully complete activities of daily living. The team proposed discharging him to a long-term care facility. Mr. X was amenable to the proposal, but expressed that he would not be willing to go to a long-term care facility where he would be primarily cared for by non-Indigenous staff. At this time, Mr. X informed the care team that he was an Indigenous person who was a residential school survivor. He experienced significant abuse as a child and now lived in an Indigenous community, to which he remained connected. While he was open to receiving care from a Western healthcare institution for a temporary period of time, he was not willing to call a non-Indigenous living environment "home"; any such place would evoke strong memories of his residential school experience where his Indigenous traditions and language were unwillingly removed from his life, leading to the enforcement of Western values and subsequent trauma from these actions.

INTRODUCTION

Mr. X's case provides a glimpse into a gap that exists within Ontario's long-term care system. While similar issues may exist in other Canadian provinces and the conclusions of this article may be more broadly relevant, given the authors' professional experiences, the content of this paper will focus on Ontario.

The rise of an aging population calls for an increase in suitable long-term care services. Yet, many citizens still encounter long wait times and inadequate services (1-25). Additionally, what is often overlooked when it comes to considering long-term care is whether we are responding effectively, or at all, to the needs of Indigenous peoples. This may involve caring for their physical, spiritual, emotional, and mental well-being by providing holistic practices and connections to family, community and land (26). The inability and/or unwillingness of the federal and provincial governments to take responsibility for providing long-term care to Indigenous populations has produced an absence in care provision (27). Moreover, despite Canada's reputation as a diverse and inclusive nation, many aspects of society do not demonstrate cultural inclusivity. In the case of Indigenous peoples, the absence of cultural inclusivity has been a longstanding issue. For instance, our healthcare system was developed on a foundation of systemic racism, which continues to facilitate and force assimilation into "mainstream" healthcare treatment and disregard Indigenous practices and perspectives (28). Acknowledging Canada's discriminatory and oppressive history toward

Indigenous peoples resulted in the creation of the Truth and Reconciliation Commission (TRC), which was an attempt to acknowledge and reconcile the oppressed history experienced by Indigenous peoples through calls to action, as well as to establish relationships based on mutual recognition and respect (29). The TRC was a positive step forward in recognizing and responding to injustices that Indigenous peoples face in Canada; one of the goals was to provide culturally safe care, as well as space for communities, families and former residential school students to share their experiences (29). Culturally safe care promotes healthcare provision that is based on respectful engagement across differing cultures and efforts to address power imbalances in the healthcare system (30).

There is still a long way to go in remedying Canada's relationship with Indigenous peoples. This is made clear through examples such as the Indigenous experience in Ontario's long-term care sector. Despite some availability of culturally inclusive long-term care programs, most Indigenous patients remain in non-Indigenous outpatient assisted living programs, leaving a gap in live-in long-term care; the existence and potential reasons for this gap will be explored below. In light of the current context, we argue that Ontarians have an ethical responsibility to increase access to culturally inclusive live-in long-term care facilities for Indigenous peoples. This paper will defend an argument for such a responsibility. We first present the current statistics of Indigenous peoples living in Ontario and then reflect upon the province's long-term care system; subsequently, we describe what constitutes culturally inclusive long-term care, and discuss how it fares in offering the type of care that may be relevant to some Indigenous peoples. Finally, we discuss the ethical significance of providing culturally inclusive long-term care for Indigenous peoples, and layout next steps for consideration.

NUMBERS IN ONTARIO

In Canada, 1,673,780 people – 4.9% of the nation's population – identify as Indigenous (31). In the province of Ontario, there were 374,995 individuals who identified as Indigenous in the 2016 census, making up 2.8% of the provincial population (32). Within Ontario, many of the larger cities have Indigenous populations exceeding 10,000 people. These cities include Toronto, Ottawa-Gatineau, Sudbury, Thunder Bay, Hamilton, London, and St Catharine's-Niagara (33). There are also smaller cities in Ontario with populations that include a higher proportion of Indigenous peoples; this was indicated in the census based on whether the city's total population was comprised of 10% or more of Indigenous peoples. These cities are almost exclusively in Northern Ontario, including Kenora, Midland, Thunder Bay, Sault St. Marie, Timmins, Pembroke, Sudbury, North Bay and Elliot Lake (33). It is also critical to note that these statistics only account for Indigenous individuals who partook in the Canadian census, and does not include those who declined to participate or did not identify as Indigenous.

In addition to recognizing the total number of identified Indigenous peoples, it is also important to include the age of the population when considering who may require access to long-term care, since 93.4% of long-term care residents are over the age of 65 (34). The average age of Ontario's population is 41 years old and 16.2% of the population is aged 65 and over (32). In terms of the Indigenous population, the average age in Ontario is 33.6 years of age while only 7.3% of this population is 65 and over (32). With regards to the statistical differences that exist between the age of Indigenous and non-Indigenous peoples in Ontario, it is thought that a poorer state of overall health stemming from the transgenerational trauma of colonialism, as well as discriminatory policies and gaps in federal healthcare programming for eligible Indigenous individuals, plays a significant role in the lower life expectancy and average age of Indigenous peoples (27).

LONG-TERM CARE IN ONTARIO

In the province of Ontario, there is an increasingly high demand for long-term care. The provincial government's provision of long-term care provides residents with constant access to medical care and assistance with daily activities in a safe, home-like environment (34). Long-term care facilities are starting to provide more person-centred care, which involves considering each resident's lifestyle, habits, preferences, and practices when developing their care plan (35). It is worth noting, however, that at the time of writing this commentary, some aspects of a person-centred approach, such as family contact and spiritual needs, have been adversely affected by the COVID-19 pandemic (35,36).

Long-term care services are available through a network of live-in long-term care homes and assisted living programs throughout the province. Eligibility for care is determined through criteria outlined in provincial regulations, which all long-term care facilities are mandated to follow (34). As of May 2019, there were more than 94,000 Ontarians on waitlists for a room in a live-in long-term care facility (1-24). The waitlists for each long-term care home vary drastically. The reason for this variation is that individuals typically apply to long-term care facilities based on proximity to their friends and family, the activities they value, as well as the moral and cultural values of the homes, with the result that certain homes have longer waitlists than others (1-24).

Although the availability of long-term care options for all Ontarians is staggeringly low, it is likely that Indigenous peoples in Ontario experience additional challenges when it comes to finding culturally safe options for live-in settings. While there are some culturally inclusive long-term care programs available, these programs are more densely located in cities and regions with higher Indigenous populations (37-42). The location of these programs makes it such that people from other regions must choose to either move away from their friends, family, and community in order to receive culturally safe care, or live close to their friends, family, and community but receive care that may not be sensitive to the needs and values of Indigenous peoples. Additionally, the vast majority of these programs are day programs, allowing citizens to remain in their home environments, perform daily activities (e.g., managing medication and maintaining personal hygiene), and receive any required medical care

and attention (43). The day programs assist people who have a certain level of functional and cognitive independence such that they do not require extensive care, and they take into account the cultural values and activities that may be important for Indigenous peoples (e.g., to maintain a close and connected relationship with their community and environment) (32).

Once an individual can no longer safely age in their home community, then the availability of a bed in a live-in long-term care facility often becomes vital (43). Two types of long-term care options exist in Ontario for Indigenous peoples: 1) Indigenous long-term care homes, which provide culturally inclusive care to primarily Indigenous residents and 2) long-term care homes that provide care to residents from various cultural backgrounds (44). However, culturally inclusive live-in long-term care options for Indigenous peoples (i.e., option 1) are incredibly rare. In Ontario, there are only two known live-in long-term care facilities for Indigenous peoples: Iroquois Lodge in Ohsweken (45) and Meno Ya Win Health Centre in Sioux Lookout (46). Due to the deficit of available options that respond to their specific needs and values, Indigenous peoples are often forced to join waitlists for Western health directed live-in long-term care facilities if they want to receive necessary care in a timely manner and remain in close proximity to their home community.

The biggest differences between culturally inclusive long-term care homes for Indigenous peoples and Western long-term care facilities are perspectives on medical practices. From an Indigenous perspective, there is often an incorporation of traditional medicine practices, with sacred and plant-based medicines (47). Traditional Indigenous medicine is holistic, encompassing physical, emotional, mental and spiritual health; treating each of these components of one's self is an essential part of improving health outcomes (47). Additionally, due to cultural differences, certain aspects of an Indigenous person's healthcare experience may differ in important ways, such as dietary preferences, communication styles, family dynamics and culturally based responses and reactions to sensations such as pain (48). Being cared for by family and close friends is also preferable. Part of the reason why familial involvement is seen as important is because it allows traditional Indigenous values that involve family, reciprocity, and respect to be honoured in the medical process (44). Furthermore, experiences that are often considered to be concerning or problematic from a Western perspective may be viewed differently through an Indigenous lens. For instance, while memory loss is often seen as tragic from a Western perspective, it may be regarded as part of a rite of passage that brings one closer to the Creator when viewed from an Indigenous perspective (44).

According to the Ontario Centre for Learning, Research and Innovation in long-term care, an ideal Indigenous long-term care facility must be located in close proximity to Indigenous communities, and must be designed to look and feel like a home (e.g., private rooms, comfortable living space) and not an institution (44). Multiple levels of care (e.g., acute and hospice care) need to be offered, while services and programs must have Indigenous involvement, input, and control. Regular training must also be provided to ensure that staff have the knowledge required to care for the Indigenous community in a way that respects their values, beliefs, and preferences. Traditional ceremonies such as smudging, as well as space to allow families and community members to visit, must also be supported. These criteria were developed in consultation with multiple Indigenous groups and individuals involved in Ontario's long-term care system (44). These individuals and groups have a variety of roles, including program directors, advisors, administrators, staff, residents and family members.

The lack of culturally inclusive live-in programming for Indigenous peoples, as well as the escalating issue of substantial wait times to access long-term care, may negatively affect Indigenous experiences in Ontario's healthcare system. Issues such as data gaps, the absence of ethnic identifiers within databases, and concerns about privacy and confidentiality are already prominent themes of the Indigenous healthcare experience, both within and outside the long-term care context (25,49). These issues contribute to a significant gap regarding Indigenous health information, which influences the adequacy of all types of care that Indigenous individuals receive in the Canadian healthcare system. The existence and growth of this gap is an ethical issue when considering equitable access to care for Indigenous peoples, since long wait times may be perceived as a denial of care (50). In addition, despite the increased focus on person-centred care, Indigenous peoples continue to experience negative health outcomes due to abuse and discrimination in healthcare settings (49). Although person-centred practices are supposed to provide respectful and holistic care for each individual, some healthcare providers contribute to the neglect of Indigenous residents by exhibiting behaviours that fail to promote cultural safety, contributing to the belief amongst patients that providers do not care about their values or wishes (49).

The above circumstance justifies the call for the creation of additional culturally inclusive long-term care services for Indigenous people who live in Ontario and require support. The province has a responsibility to ensure that the long-term care experience for Indigenous residents in Ontario aligns with their cultural preferences and beliefs since their needs and interpretation of long-term care may differ in important ways from some Western perspectives. Given our increasing aging population, the lack of culturally inclusive live-in long-term care homes can be seen as a denial of culturally inclusive care in general; this contradicts the call in the TRC to recognize the use and value of Indigenous healing practices, as well as collaboration with Indigenous healers and elders (51).

THE IMPORTANCE OF INDIGENOUS LONG-TERM CARE

Despite comprising a small proportion of Ontario's overall population, it is essential that Indigenous peoples are rightfully represented in the long-term care system. Not only is it an injustice that Indigenous peoples do not have access to proper representation and care, but this absence is detrimental to their overall health (52). The most important determinant of Indigenous health is colonialism, which stems from the ongoing effects of assimilation through historically oppressive systems such as residential schools (26). The residential school system forced assimilation upon Indigenous children by removing them

from their homes. Children experienced physical, emotional, and sexual abuse, and they were violently punished for speaking Indigenous languages. The spread of infectious disease and death also occurred (26). Ultimately, children were denied the opportunity to develop and experience Indigenous traditions, thus resulting in the destruction of Indigenous cultures, languages, and identities (26). The traumas that Indigenous peoples endured are directly linked to current health statuses and outcomes, resulting in an increased burden of illness and related inequities (26).

In order to provide proper representation and care, it is essential that care is culturally safe. Without this, the vicious cycle of colonization and Western privilege will continue through the legislated dominance of colonial languages and cultural practices (52). If Ontario's long-term care system remains the same, with the absence of Indigenous traditions, languages, and perspectives, then there is a very real risk that Indigenous residents will be re-traumatized.

A positive correlation exists between accommodating different cultures and improved overall health (44), whereas a lack of culturally appropriate care can act as a barrier when it comes to Indigenous peoples receiving necessary healthcare (53). If an individual enters a long-term care home that does not accept or represent their culture, then they may experience social and spiritual isolation, distress, malnourishment, alienation, and preventable health consequences due to a lack of effective communication (44). Cultural humility, cultural responsiveness (e.g., creating meaningful relationships through cultural connections), and cultural safety are integral to supporting Indigenous residents' spiritual, physical, mental, and emotional health (44). Providing culturally safe care to the Indigenous population is the best method of ensuring that the care being provided is ethically defensible.

Additionally, due to Canada's complex history with Indigenous peoples, there is moral obligation to ensure compliance with the TRC recommendations. Within the Commission's calls to action there are numerous calls related to the health of Indigenous peoples in Canada (51). Two are of particular importance in the context of Indigenous long-term care, i.e., Calls 22 and 23, which ask for the recognition of traditional healing practices, an increase in Indigenous employees in the healthcare field, and the delivery of "cultural competency training" (51). Additionally, the Commission called for the allocation of funding to continue and maintain assisted living programs, as well as to further develop the provision of long-term care services (54).

To acknowledge Canada's past with Indigenous peoples and to work towards repairing this relationship, it is vital that within Ontario and Canada, strong efforts are made to comply with these calls to action and be operationalized through specific budget proposals. Not only would complying with the recommendations outlined by the Commission improve the relationship between Indigenous peoples and the rest of the nation, but it would also assist in the improvement of Indigenous health.

NEXT STEPS

It is clear that significant improvements need to be made to Ontario's long-term care system in order to fulfill our ethical responsibility to provide culturally inclusive care in accordance with the TRC recommendations. One of the most important changes that needs to occur is the creation of more culturally inclusive live-in Indigenous long-term care facilities. In 2018, the province announced that an additional five-hundred long-term care beds for Indigenous peoples were being created (55). The aim is to make these beds available by 2022, along with an increase in nurses and care (55). Additionally, these beds will be distributed across multiple Indigenous healthcare facilities located in regions throughout the province. Although this outlined plan is beneficial for Indigenous peoples in Ontario, the additional services being opened in 2022 may be affected by long wait times for admission, as the addition of five-hundred beds can make only a small impact on the current waitlist of over 94,000 Ontarians.

Another change that must occur is that current care in non-Indigenous long-term care homes should be provided in a culturally safe manner. In order to complete this task, Ontario has started to make some policy changes. For instance, the Ontario Aboriginal Health Policy states that "traditional approaches to wellness" ought to be recognized, respected and protected from government regulation, as they enhance and complement healing, as well as the effectiveness of programs and services throughout the health system for Indigenous individuals (47). However, due to a dominant discourse of inferiority of Indigenous traditions and culture, depicted through past attempts of assimilation by the Canadian government and the lack of Indigenous inclusivity beyond the realm of social activities (48), these approaches to care have not been fully internalised into the Canadian healthcare system (47). Furthermore, Canada's history of racism, assimilation and reluctance to accept traditional Indigenous healing practices has led some Indigenous peoples to not disclose their traditions and practices with the Western healthcare system (i.e., to avoid being stigmatized), thus contributing to a negative healthcare experience for many Indigenous peoples in Ontario (47). In order to address these issues and ensure the provision of culturally inclusive care, the TRC Calls related to long-term care need to be answered.

Reçu/Received: 07/02/2020

Remerciements

Certains des auteurs (Bianchi, Benoit et Rodrigues) travaillent en tant que salariés pour un réseau hospitalier financé par des fonds publics qui comprend des établissements de réadaptation. Nos opinions ne sont pas nécessairement celles de notre employeur.

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

Some of the authors (Bianchi, Benoit, and Rodrigues) work as salaried employees for a publicly funded hospital network that includes rehabilitation facilities. Our opinions are not necessarily those of our employer.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Erica Monteferrante & 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: Anonymous

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

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

REFERENCES

1. Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health Integration Network. [Choosing a Long Term Care Home](#). Brant, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jan 2021.
2. Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health Integration Network. [Choosing a Long Term Care Home](#). Burlington, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jan 2021.
3. Erie St. Clair Local Health Integration Network. [Choosing a Long Term Care Home](#). Erie St. Clair Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jun 2019.
4. Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health Integration Network. [Choosing a Long Term Care Home](#). Haldimand-Norfolk Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Sept 2020.
5. Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health Integration Network. [Choosing a Long Term Care Home](#). Hamilton, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jan 2021.
6. Mississauga-Halton Local Health Integration Network. [Choosing a Long Term Care Home](#). Mississauga-Halton Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jul 2018.
7. Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health Integration Network. [Choosing a Long Term Care Home](#). Niagara, Ontario: Healthcare At Home (Canada) Jan 2021.
8. Waterloo Wellington Local Health Integration Network. [Choosing a Long Term Care Home](#). Waterloo Wellington Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); May 2019.
9. North Simcoe Muskoka Local Health Integration Network. [Choosing a Long Term Care Home](#). North Simcoe Muskoka Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jan 2021.
10. Central East Local Health Integration Network. [Information about Home and Community Care Long Term Care Homes](#). Central East Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Mar 2021.
11. Central West Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes](#). Central West Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jun 2019.
12. Toronto Central Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes](#). Central Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jun 2019.
13. North East Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes in Kirkland Lake](#). Kirkland Lake, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jun 2019.
14. North East Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes in North Bay - Nipissing](#). North Bay-Nipissing Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jun 2019.
15. North East Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes in Parry Sound](#). Parry Sound, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jun 2019.
16. North East Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes in Sault St. Marie - Algoma](#). Sault St. Marie-Algoma Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jun 2019.
17. North East Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes in Sudbury-Manitoulin](#). Sudbury-Manitoulin Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jun 2019.
18. North West Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes in the City of Thunder Bay](#). Thunder Bay, Ontario: Healthcare at Home (Canada); May 2019.
19. North West Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes in the District of Rainy River and Kenora](#). Rainy River and Kenora District, Ontario: Healthcare at Home (Canada); May 2019.
20. North West Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes in the District of Thunder Bay](#). Thunder Bay District, Ontario: Healthcare at Home (Canada); May 2019.
21. North East Local Health Integration Network. [Information on Long Term Care Homes in Timmins](#). Timmins, Ontario: Healthcare at Home (Canada); May 2019.

22. South East Local Health Integration Network. [Long Term Care Homes Waiting List Information](#). South East Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Jun 2019.
23. South West Local Health Integration Network. [Long Term Care Homes Waiting List Information](#). South West Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Apr 2019.
24. Champlain Local Health Integration Network. [Home and Community Care Support Services Champlain Long-Term Care Home Wait Times, by home](#). Champlain Region, Ontario: Healthcare at Home (Canada); Feb 2021.
25. Minore B, Katt M, Hill ME. [Planning without facts: Ontario's Aboriginal health information challenge](#). Journal of Agromedicine. 2009;14(2):90-96.
26. Lines L, Yellowknives Dene First Nation Wellness Division, Jardine CG. [Connection to the land as a youth-identified social determinant of Indigenous People's health](#). BMC Public Health. 2019;19(176).
27. The Standing Committee on Indigenous and Northern Affairs. [The Challenges of Delivering Continuing Care in First Nations Communities](#). Ottawa, House of Commons; Dec 2018.
28. Matthews R. [The cultural erosion of Indigenous people in healthcare](#). Canadian Medical Association Journal. 2017;189:E78-79.
29. Truth and Reconciliation Commission of Canada. [Our Mandate](#). Winnipeg; n.d.
30. First Nations Health Authority. [Cultural Safety & Humility](#); n.d.
31. Government of Canada. [Focus on Geography Series 2016 Census – Canada](#). Ottawa: Statistics Canada; 2017.
32. Government of Canada. [Focus on Geography Series 2016 Census – Province of Ontario](#). Ottawa: Statistics Canada; 2017.
33. Government of Canada. [Aboriginal Peoples Highlight Tables, 2016 Census](#). Ottawa: Statistics Canada; 2017.
34. Ontario Long Term Care Association. [This is Long-Term Care 2019](#). Toronto: Ontario Long Term Care Association; 2019.
35. Smith-MacDonald L, Venturato L, Hunter P, et al. [Perspectives and experiences of compassion in long-term care facilities within Canada: a qualitative study of patients, family members and healthcare providers](#). BMC Geriatrics. 2019;19(128).
36. Yeh TC, Huang HC, Yeh TY, et al. [Family members' concerns about relatives in long-term care facilities: Acceptance of visiting restriction policy amid the COVID-19 pandemic](#). Geriatrics and Gerontology International. 2020;20(10):938-942.
37. [Health Centres and Programs for Indigenous Peoples – Champlain](#). Champlainhealthline.ca; n.d.
38. [Health Centres and Programs for Indigenous Peoples – Hamilton Niagara Haldimand Brant](#). hnhbhealthline.ca; n.d.
39. [Health Centres and Programs for Indigenous Peoples – North East](#). NorthEasthealthline.ca; n.d.
40. [Health Centres and Programs for Indigenous Peoples – North West](#). NorthWesthealthline.ca; n.d.
41. [Health Centres and Programs for Indigenous Peoples – South West](#). SouthWesthealthline.ca; n.d.
42. [Health Centres and Programs for Indigenous Peoples – Toronto Central](#). TorontoCentralhealthline.ca; n.d.
43. Laporte A, Rohit Dass A, Kuluski K, et al. [Factors associated with residential long-term care wait-list placement in North West Ontario](#). Canadian Journal on Aging. 2017;36(3):286-305.
44. Sue Cragg Consulting and the CLRI Program. [Supporting Indigenous Culture in Ontario's Long-Term Care Homes: Needs Assessment and Ideas for 2017-2018](#). Ontario: Ontario Centres for Learning Research and Innovation in Long-Term Care; 27 Mar 2017.
45. Six Nations Health Services. [Long Term Care/Home and Community Care](#). Ohsweken: Six Nations of the Grand River Territory; 2006.
46. Meno Ya Win Health Centre. [William A. "Bill" George Extended Care](#). Sioux Lookout: Meno Ya Win Health Centre; 2019.
47. Marr M, Shawande M. [Traditional Anishinabe healing in a clinical setting: The development of an Aboriginal interdisciplinary approach to community-based Aboriginal mental health care](#). Journal of Aboriginal health. 2013;6(1):18-27.
48. Browne AJ, Varcoe C. [Critical cultural perspectives and healthcare involving Aboriginal peoples](#). Contemporary Nurse. 2006;22(2):155-167.
49. Tjensvoll Kitching G, Firestone M, Schei B, et al. [Unmet health needs and discrimination by healthcare providers among an Indigenous population in Toronto, Canada](#). Canadian Journal of Public Health. 2019;111:40-49.
50. Nelson SE, Wilson K. [Understanding barriers to healthcare access through cultural safety and ethical space: Indigenous people's experiences in Prince George, Canada](#). Social Science and Medicine. 2018;218:21-27.
51. Truth and Reconciliation Commission of Canada. [Truth and Reconciliation Commission of Canada: Calls to Action](#). Winnipeg; 2015.
52. Jones R, Crowshow L, Ewen S, et al. [Educating for Indigenous health equity: an international consensus statement](#). Academic Medicine. 2019;94(4):512-519.
53. Snyder M, Wilson K. [Urban Aboriginal mobility in Canada: Examining the association with healthcare utilization](#). Social Science and Medicine. 2012;75(12):2420-2424.
54. Government of Canada. [Chapter 3: Advancing Reconciliation](#). Ottawa: House of Commons; Mar 19 2019.
55. Ministry of Health. [Nearly 500 more long-term care beds for seniors in Indigenous communities](#). Ontario; 4 May 2018.

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

La médecine du sommeil sous-représentée dans les curriculums des programmes de médecine : quelles implications éthiques pour les témoignages et la production de rapports médico-légaux?

Josianne Barrette-Moran^a

Résumé

En 2008, l'*American Medical Association Journal of Ethics* a consacré un volume entier aux enjeux éthiques associés à la médecine du sommeil. Des textes publiés dans ce volume parus sous les rubriques « *Educating for Professionalism* » et « *Law, Policy, and Society* » servent de points de départ tandis qu'une corrélation est établie entre la sous-représentation de la médecine du sommeil dans les curriculums des programmes de médecine et les dilemmes éthiques rencontrés à l'occasion de témoignages et de production de rapports médico-légaux lors de procès liés à des épisodes de comportements automatiques survenus en sommeil paradoxal.

Mots-clés

droit criminel, éthique appliquée, éthique normative, expertise, parasomnies, responsabilité, sommeil, témoignage

Abstract

In 2008, the *American Medical Association Journal of Ethics* dedicated an entire volume to ethical issues in sleep medicine. Texts published in the "Educating for Professionalism" and "Law, Policy, and Society" sections of this volume serve as theoretical starting points to establish a correlation between lack of medical training in sleep disorders and ethical dilemmas encountered by expert witnesses during trials related to problematic automatic behaviours that occurred during REM sleep.

Keywords

criminal law, applied ethics, normative ethics, expertise, parasomnias, responsibility, sleep, testimony

Affiliations

^aUnité d'éthique biomédicale, Université McGill, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Josianne Barrette-Moran, josianne.barrette-moran@mail.mcgill.ca

« L'ÉTHIQUE DU SOMMEIL »

La médecine du sommeil est une surspécialité médicale qui se consacre à la compréhension, au diagnostic et au traitement des troubles du sommeil. Les troubles du sommeil les mieux connus incluent l'insomnie, l'hypersomnie, la narcolepsie, le trouble comportemental en sommeil paradoxal, les impatiences musculaires, les mouvements périodiques des jambes, le somnambulisme et les troubles du rythme circadien. Ces troubles altèrent les états de conscience, les degrés de vigilance et la santé générale d'une grande proportion de la population nord-américaine, dont la qualité de vie et la morbidité s'en trouvent affectées (1).

Le trouble comportemental en sommeil paradoxal et le somnambulisme sont des troubles du sommeil qui font partie de la catégorie des parasomnies et qui donnent lieu à des comportements automatiques involontaires pouvant être problématiques, violents et illégaux. Les bioéthiciennes s'intéressant aux enjeux éthiques et médico-légaux liés aux parasomnies doivent inévitablement se questionner sur la relation entre conscience et automatisme et réfléchir au statut moral, à la responsabilité civile et au statut juridique des personnes endormies. Cependant, ce que l'on pourrait appeler « l'éthique du sommeil » demeure un sujet peu abordé dans les publications scientifiques.

En 2014, dans le cadre de son article intitulé *Are Ethics a Taboo Subject in Sleep Medicine?* (2), le docteur Emerson M. Wickwire a recherché les mots « *sleep* » et « *ethics* » dans la base de données PubMed. Au terme de cet exercice, il a constaté qu'il y avait une pénurie d'études portant sur les enjeux éthiques associés à la médecine du sommeil. Six ans plus tard, je me suis livrée au même exercice, sans trouver davantage de résultats concluants du côté du *Canadian Medical Association Journal* (CMAJ), dont la base de données se compare à celle de PubMed, qui a fermé sa centrale canadienne. En effet, au Canada, la plupart des laboratoires et des cliniques du sommeil réfèrent tant les professionnelles que les patientes et le grand public aux codes d'éthique de la recherche et aux codes de déontologie déjà en place, sans apporter de précisions quant à la surspécialité en médecine du sommeil ni sur les dilemmes éthiques qui lui sont inhéremment associés.

L'*AMA Journal of Ethics* demeure l'une des seules revues scientifiques nord-américaines ayant consacré un volume entier aux enjeux éthiques associés à la médecine du sommeil (3) dans les vingt dernières années. C'est pourquoi ce sont des textes publiés dans ce volume, intitulés *Lack of Training in Sleep and Sleep Disorders* (4), *Giving Medical Testimony in a Patient's Behalf* (5) et *Role of the Expert Witness in Sleep-Related Violence Trials* (6), respectivement parus sous les rubriques « *Educating for Professionalism* » et « *Law, Policy, and Society* », qui servent ici de points de départ théoriques pour corrélérer la sous-représentation de la médecine du sommeil dans les curriculums des programmes de médecine avec les dilemmes

éthiques rencontrés à l'occasion de témoignages et de production de rapports médico-légaux lors de procès liés à des épisodes de comportements automatiques survenus en sommeil paradoxal.

Je me propose d'une part de faire recirculer les enjeux soulevés dans ce volume en les adaptant aux réalités canadiennes s'il y a lieu, et d'autre part de faire dialoguer les deux rubriques entre elles en établissant un lien de causalité entre éducation et législation, dans l'espoir de susciter un intérêt envers l'émergente « éthique du sommeil » auprès des bioéthiciennes canadiennes.

LA MÉDECINE DU SOMMEIL SOUS-REPRÉSENTÉE DANS LES CURRICULUMS DES PROGRAMMES DE MÉDECINE

Contexte américain

Dans son article intitulé *Lack of Training in Sleep and Sleep Disorders* (4), le docteur Christopher M. Miller s'intéresse à la disparité entre l'état des connaissances dans le domaine de la médecine du sommeil et la teneur des cours consacrés au sommeil dans les programmes de médecine. Le docteur Miller présente des données recueillies dans le cadre de sondages réalisés aux États-Unis entre 1993 et 2007 (7) et conclut que les étudiantes en médecine sont sous-exposées à la médecine du sommeil, ce qui apparaît du matériel présenté en classe et de témoignages de patientes se désolant de n'avoir jamais discuté de sommeil avec leurs médecins généralistes traitants ;

A 2007 review of medical specialty textbooks found that sleep and sleep disorders information made up only about 2 percent of the content [Teodorescu, 2007]. This lack of emphasis has contributed to the medical culture in which few physicians, other than sleep specialists, ask questions about sleep when taking a patient's history [National Sleep Foundation, 2005].

Dans sa conclusion, le docteur Miller en appelle à augmenter la place de la médecine du sommeil dans les curriculums des programmes de médecine pour permettre aux étudiantes sortantes d'être plus à l'aise vis-à-vis du sujet du sommeil, même dans les cas où la surspécialité en médecine du sommeil n'est pas envisagée.

Contexte canadien

Comme plusieurs années se sont écoulées depuis la publication de ces résultats et que ceux obtenus aux États-Unis posent toujours le risque de ne pas être représentatifs de l'expérience canadienne, j'ai examiné les curriculums de tous les programmes de médecine canadiens disponibles en ligne¹. En aucun cas ne figurait le mot « sommeil » dans les curriculums des cohortes de la présente année. Des études comparatives plus approfondies et des audits s'imposent, mais en supposant que le sommeil soit abordé dans les modules réservés à la pneumologie ou lors de cours d'introduction à la biologie des systèmes pulmonaire, respiratoire, musculaire, endocrinien et nerveux, à la psychiatrie, à la pédiatrie, à la neurologie, à l'oto-rhino-laryngologie ou à l'anesthésiologie, la moyenne des heures consacrées au thème du sommeil sur la durée totale de la formation en médecine est susceptible, pour le moment, de se comparer aux résultats rassemblés par le docteur Miller tels qu'il les a publiés en 2008.

À la lumière de ces informations, constatons comment, dans certains cas, la pénurie de travaux scientifiques s'intéressant aux enjeux éthiques associés à la médecine du sommeil et la sous-représentation de la médecine du sommeil dans les curriculums des programmes de médecine ont des répercussions tant sur la pratique que sur les questions de droit.

DILEMMES ÉTHIQUES RENCONTRÉS À L'OCCASION DE TÉMOIGNAGES ET DE PRODUCTION DE RAPPORTS MÉDICO-LÉGAUX

Médecins généralistes traitants

Dans son étude de cas intitulée *Giving Medical Testimony in a Patient's Behalf* (5), le docteur Clete Kushida présente la situation d'un médecin généraliste appelé à fournir un avis médical à l'occasion d'un témoignage concernant son patient récemment accusé d'homicide involontaire des suites d'un épisode de somnambulisme. Bien que le médecin généraliste connaisse l'historique de somnambulisme de son patient, il s'avère qu'il ne l'a jamais référé à une experte en médecine du sommeil et qu'aucune parasomnie n'a donc été officiellement diagnostiquée. Le médecin généraliste est réticent à l'idée d'influencer la perception des membres du jury par rapport à son patient somnambule non diagnostiqué et se demande si dans ce cas, témoigner fait partie de ses obligations déontologiques envers son patient.

Selon le docteur Kushida, le médecin généraliste traitant se trouvant dans cette situation a plusieurs devoirs d'ordre éthique : il lui revient de contribuer à la bonne tenue de la procédure judiciaire, d'être clair quant à son domaine d'expertise, soit la médecine générale, pour éviter de se faire appointer en tant que témoin expert en médecine du sommeil, et finalement de

¹ Actuellement, au Canada, le programme de médecine est offert par l'Université Laval, l'Université McGill, l'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke, la Dalhousie University, la McMaster University, la Memorial University of Newfoundland, la Northern Ontario School of Medicine, la Queen's University, l'University of British Columbia, l'University of Calgary, l'University of Ottawa, l'University of Saskatchewan, l'University of Toronto et l'University of Western Ontario. Ces universités sont tenues de rendre leurs curriculums accessibles en ligne et de les actualiser.

divulguer toute information pertinente au dossier, ce qui, autrement que dans le contexte d'un procès, serait protégé par le secret professionnel.

Médecins experts

Les témoins experts sont appelés à témoigner pour éclairer la Cour quant à une compréhension des faits découlant de domaines réservés – dans le cas qui nous occupe, le domaine de la médecine du sommeil. Les témoins experts peuvent également être amenés à rédiger des rapports d'expertise médico-légale, à répondre à des questions et expliquer des concepts complexes reliés à leur expertise au Tribunal, à émettre des opinions professionnelles et à faire l'évaluation, notamment, de l'état de santé de certaines personnes (8). Ceci peut conduire les juristes impliquées à justifier sur cette base divers argumentaires portant sur l'autonomie, l'intentionnalité, la responsabilité civile et la responsabilité criminelle de parties intéressées.

Dans son article intitulé *Role of the Expert Witness in Sleep-Related Violence Trials* (6), le médecin spécialiste du sommeil Michel A. Cramer Bornermann propose des directives éthiques à l'intention des témoins experts en médecine du sommeil devant témoigner lors de procès liés à des comportements automatiques survenus en sommeil paradoxal. Le docteur Cramer Bornermann argue que ces expertes doivent demeurer intelligibles et être en mesure de justifier leurs prétentions en présentant des études scientifiques probantes à la Cour ;

It is not the role of the medical expert to win the case for the team who hired him (...). Instead, the salient ethical decision for those who assume the mantle of medical expert is to recognize and value the privileged role of educator granted to physicians within the legal process, promote recently published, peer-reviewed science, and minimize bias while rendering an opinion.

COMMENTAIRE CRITIQUE

Les disparités observées plus tôt, à savoir qu'il existe une pénurie de publications traitant de l'éthique du sommeil et un clivage important entre l'état des connaissances en médecine du sommeil et leur présence dans les curriculum des programmes de médecine, ont certes influencé le déroulement du procès donné en exemple par le docteur Kushida dans son étude de cas.

Intéressons-nous d'abord à la pénurie de publications traitant de l'éthique du sommeil : une disponibilité accrue de documentation portant sur les obligations déontologiques des médecins envers leurs patientes appelées à comparaître aurait permis au médecin généraliste de l'étude de cas de mieux comprendre son rôle dans le processus judiciaire. À titre d'exemple, et pour localiser davantage les enjeux, le Collège des Médecins du Québec a publié un guide d'exercice de la médecine d'expertise qui est en cours de mise à jour. Dans la dernière version de ce guide d'exercice, qui date de 2006, il est inscrit sous la rubrique citant le Code de déontologie des médecins que « (...) certains facteurs peuvent constituer des exceptions, telles la surspécialisation et la pénurie d'experts dans certains domaines. » (9) La médecine du sommeil étant une surspécialité pratiquée par un nombre restreint d'expertes, selon ce guide, certains facteurs s'y rapportant pourraient être traités de façon exceptionnelle dans le cadre d'expertises légales. En l'absence de protocoles plus clairs et plus ciblés, une confusion telle que celle éprouvée par le médecin généraliste de l'étude de cas, incertain des obligations déontologiques sous-tendues par son nouveau double rôle de médecin et de témoin, est à prévoir.

Voyons ensuite les conséquences concrètes imputables au clivage entre l'état des connaissances en médecine du sommeil et leur présence dans les curriculum des programmes de médecine : une exposition plus aboutie aux tenants de base de la médecine du sommeil au moment de ses études en médecine – plus de matériel didactique, plus d'heures de cours – aurait permis au médecin généraliste de l'étude de cas de reconnaître la présence potentielle d'une parasomnie chez son patient et de déléguer le dossier à des expertes se dévouant à leur compréhension, à leur diagnostic et à leur traitement. Le débat judiciaire autour du comportement involontaire violent à l'origine du procès aurait pris une toute autre forme si la parasomnie avait été diagnostiquée, ou encore traitée.

De son côté, le docteur Cramer Bornermann se préoccupe surtout du volet du témoignage d'expertise, et, similairement au docteur Kushida, stipule que les témoins doivent savoir circonscrire l'étendue de leur expertise diligemment et être en mesure d'appuyer leurs opinions en citant la littérature scientifique appropriée.

Comme nous l'avons vu, l'état des connaissances en médecine du sommeil évolue sans cesse, ce qui n'est pas le cas des protocoles d'éthique adaptés spécifiquement à la médecine du sommeil. Mais qu'advient-il lorsque les développements scientifiques les plus récents mettent l'accent sur l'état de flux perpétuel du cerveau, plutôt que sur les niveaux arrêtés de conscience et de volition nécessaires à l'établissement de l'*actus reus* (le passage à l'acte) et du *mens rea* (l'état d'esprit intentionné)? Le docteur Cramer Bornermann, en réalisant que les progrès scientifiques les plus récents en matière de médecine du sommeil ne peuvent pas toujours satisfaire seuls aux questions soulevées par les juristes², rappelle que l'approche éthique par principes permet de ne pas céder aux tentations rencontrées en médecine d'expertise :

² Dans le texte : "Unfortunately current scientific and clinical understanding often cannot satisfy the legal community's demand for concrete confirmation and observation of the excusing condition."

For his part, the sleep medicine expert should adhere to the principle of “behavior isolation,” that is, he or she should stick to judging the likelihood that the behavior in question is a parasomnia based upon the merits of the characteristics of the behavior itself, and, despite temptation to do so, should not venture into matters of psychology, intent, or lack of intent.

Si le docteur Cramer Bornermann évacue de la sorte de la tâche des médecins experts les aspects ayant trait aux jugements de valeur, à la personnalité et à l'intentionnalité, il est raisonnable de croire que c'est parce qu'il appartient à un autre type d'expertes d'y réfléchir : les bioéthiciennes.

La nature multidisciplinaire du travail des bioéthiciennes et leur connaissance accrue de l'approche par principes et de la notion de consentement éclairé leur permettront sans doute de s'inspirer de travaux déjà réalisés, par exemple au sujet de l'autonomie, de l'intentionnalité, de la responsabilité civile et de la responsabilité criminelle en relation avec les états altérés de conscience, et de valoriser des ressources issues de plusieurs domaines de recherche, de la toxicomanie à la criminologie en passant par l'anesthésiologie et le droit criminel, pour tirer des conclusions d'intérêt pour le domaine de la médecine du sommeil et ainsi bâtir les assises d'un créneau émergent.

CONCLUSIONS

L'*AMA Journal of Ethics* a fait un travail de représentation crucial en consacrant un volume entier aux enjeux éthiques survenant à la jonction de la bioéthique et de la médecine du sommeil, deux champs d'études spécialisés, pluridisciplinaires et relativement récents. Les textes publiés dans ce volume constituent un précédent théorique précieux en matière d'éthique, d'éducation, de professionnalisation et de droit en ce qui concerne le sommeil, et leur étude a permis de mettre au jour des disparités entre :

- l'état des connaissances en bioéthique et la représentation de l'éthique dans les milieux concernés par la médecine du sommeil ;
- l'état des connaissances en médecine du sommeil et la représentation de la médecine du sommeil dans les curriculums des programmes de médecine.

SOLUTIONS ENVISAGEABLES

Il serait important que des revues scientifiques canadiennes consacrent à leur tour des espaces significatifs aux enjeux éthiques liés à la médecine du sommeil. Après tout, les troubles du sommeil et leurs traitements dépendent de plusieurs déterminants biologiques, sociaux et environnementaux et sont associés à un certain fardeau économique que seules des études régionalement et culturellement situées seraient en mesure d'aborder convenablement.

Idéalement, les étudiantes en médecine devraient, comme le docteur Miller le mentionne, être plus exposées à la thématique du sommeil. Autrement, des modèles complémentaires desquels il serait possible de s'inspirer existent ailleurs ; par exemple, le Réseau Morphée, financé par l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France, tient compte des disparités observées plus tôt dans sa mission d'intervention à plusieurs niveaux ;

Informers le grand public et les patients sur les pathologies du sommeil ;
Aider et orienter les patients qui s'adressent à lui ;
Proposer des groupes d'éducation thérapeutique, tels que les ateliers sur l'insomnie ou les apnées du sommeil ;
Travailler en équipe autour du patient au travers de parcours de soins innovants ;
Former les médecins et faciliter la communication entre eux ;
Mettre à disposition un dossier médical partagé sécurisé.

Le Réseau Morphée porte aussi une grande attention à l'autonomie des patientes en les incitant à s'impliquer dans leurs programmes de soins et à parler de sommeil avec leurs médecins généralistes traitants, quitte à se faire rediriger vers une autre ressource ensuite (10).

Le commentaire critique étant un format de choix pour faire recirculer et dialoguer divers textes, j'espère avoir réalisé une juxtaposition d'idées convaincante à l'issue de laquelle un lien de causalité entre représentation, éthique, éducation et législation a pu se manifester et s'inscrire parmi les considérations d'intérêt pour les bioéthiciennes canadiennes.

Reçu/Received: 24/05/2020

Remerciements

L'auteure souhaiterait remercier Dr. Phoebe Friesen.

Conflicts d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

The author would like to thank Dre. Phoebe Friesen.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Armand Ngaketcha Njafang & 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: Jean-Philippe Chaput

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. Centre d'études avancées en médecine du sommeil (CÉAMS). [Liste et description des troubles du sommeil](#). n.d.
2. Wickwire EM. [Are ethics a taboo subject in sleep medicine?](#) Sleep Review. 5 Sept 2014.
3. [Ethical Issues in Sleep Medicine](#). AMA Journal of Ethics. 2008;10(9).
4. Miller CM. [Lack of training in sleep and sleep disorders](#). AMA Journal of Ethics. 2008;10(9):560-563.
5. Kushida C. [Giving medical testimony in a patient's behalf](#). AMA Journal of Ethics. 2008;10(9):556-559.
6. Cramer Bornermann MA. [Role of the expert witness in sleep-related violence trials](#). AMA Journal of Ethics. 2008;10(9):571-577.
7. Rosen RC, Rosenkind M, Rosevar C, Cole WE, Dement WC. [Physician education in sleep and sleep disorders: a national survey of U.S. medical schools](#). Sleep. 1993;16(3):249-254.
8. Justice Québec. [Agir à titre de témoin expert](#). Gouvernement du Québec; 2017.
9. Collège des médecins du Québec. [La médecine d'expertise, guide d'exercice du Collège des médecins du Québec](#). Sept. 2006.
10. Réseau Morphée. [Mission du Réseau Morphée](#). 18 déc. 2008 (7 déc. 2020).

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

What Kind of Artificial Intelligence Should We Want for Use in Healthcare Decision-Making Applications?

Canadian Bioethics Society
Société canadienne de bioéthique
Concours de rédaction / Writing Contest

Jordan Joseph Wadden^{a,b}

Résumé

La perspective d'inclure l'intelligence artificielle (IA) dans la prise de décision clinique est une prochaine étape passionnante pour certains secteurs des soins de santé. Cet article propose une analyse des types de systèmes d'IA disponibles, en se concentrant sur les caractéristiques de niveau macro. Il examine notamment les forces et les faiblesses des systèmes opaques et des systèmes entièrement explicables. En fin de compte, l'article soutient que les systèmes de type « boîte grise », qui combinent opacité et transparence, devraient être utilisés dans le domaine des soins de santé.

Mots-clés

intelligence artificielle, prise de décision clinique, boîte grise, explicabilité, systèmes opaques

Abstract

The prospect of including artificial intelligence (AI) in clinical decision-making is an exciting next step for some areas of healthcare. This article provides an analysis of the available kinds of AI systems, focusing on macro-level characteristics. This includes examining the strengths and weaknesses of opaque systems and fully explainable systems. Ultimately, the article argues that “grey box” systems, which include some combination of opacity and transparency, ought to be used in healthcare settings.

Keywords

artificial intelligence, clinical decision-making, grey box, explainability, opaque systems

Affiliations

^a Department of Philosophy, University of British Columbia, Vancouver, Canada

^b Ethics Services, Providence Health Care, British Columbia, Canada

Correspondance / Correspondence: Jordan Joseph Wadden, waddenjordan@gmail.com

BACKGROUND: ARTIFICIAL INTELLIGENCE IN HEALTHCARE

The idea of implementing artificial intelligence (AI) in healthcare is increasingly popular, especially in the areas of decision-making and diagnosis. This is because AI could outperform humans in both speed and accuracy. For example, Scott Mayer McKinney and colleagues demonstrated an AI system that outperformed six doctors in predicting breast cancer and that this system could reduce the workload of a second reader by 88% (1). If this performance is indicative of AI's potential in healthcare, widespread application could drastically and positively change diagnosis and decision-making.

No uniform definition exists for AI on which everyone reliably agrees, but there are generally two or three high-level distinctions to understand these types of technology. The first are reactive systems that are built for a specific purpose, sometimes called “narrow” or “weak” AI. The second are “general” systems, which are able to train on data sets and learn on their own (sometimes these are subsumed into the “narrow” category). The final type of system, called Artificial General Intelligence or “strong” AI, is currently entirely theoretical. These are systems that can replicate autonomous human intelligence (2). The following are some examples of these different kinds of systems, with which the public may be familiar: Stockfish (the chess playing system), IBM's Watson (which was built for Jeopardy but has now been applied in medicine), and HAL (the rogue computer assistant from *2001: A Space Odyssey*).

In this paper I focus on “general” AI. However, despite its potential, “general” AI has not been widely implemented in healthcare decision-making, at least outside of experimental settings or in innovative hospital environments. Rather, most AI in the field falls more or less into the “narrow” category because they are used as diagnostic tools, rather than as decision-makers.

I intend to examine three high-level categories of “general” AI that could be employed in healthcare: opaque systems (sometimes colloquially called “black boxes”), explainable AI (sometimes colloquially called “white boxes”), and semi-transparent systems (“grey boxes”). Opaque systems are those in which the user does not have access to the underlying processes used by the system to reach an output. These are typically considered highly accurate, but at the expense of accountability (3). Explainable AI is a category assigned to those systems that allow a user to clearly explain behaviour, predictions, and influencing variables. These are transparent and accountable, but often not powerful enough to do more than prediction or pattern matching. Finally, the semi-transparent “grey box” is a less discussed category that captures systems lying in between opaque and fully transparent. Despite this in-between category, the debate oftentimes leaves semi-transparent systems out of the discussion and presents a dichotomous choice between opaque or transparent systems. The introduction of grey systems changes the discussion from a dichotomy into a whole spectrum of potential tools.

In the sections that follow I highlight the weaknesses with both opaque and transparent categories, ultimately arguing that some form of grey box is the most ethically justified type of AI for healthcare decision-making applications.

DECISION-MAKING OR JUST DIAGNOSTIC TOOL?

To illustrate this project's analysis, it is helpful to draw an analogy to the application of AI in areas where technologies have been implemented, at least to some extent. For example, Eric Topol compares AI in healthcare to AI in self-driving cars (4). Topol draws on an analysis of self-driving cars by Steven E. Shladover in which self-driving cars can be thought of as having six levels of automation: Levels 0 to 5 (5). These range from no automation at all, Level 0, to full automation, Level 5. Topol claims that the automotive industry has their sights set on Level 4, which is high automation with human interaction only in limited circumstances (4). Level 5 is unlikely to be implemented given our current understanding of, and limitations on, AI. Topol suggests that we should aim for Level 3 in healthcare, which is conditional automation with human involvement instead of total machine automation. He believes that we are unlikely to get to Level 4 in healthcare and that we will never get to Level 5; the public would never tolerate a complete lack of oversight by human agents in healthcare situations.

The comparison with self-driving cars seems a good starting point for an analysis of healthcare AI, for several reasons. For starters, it helps to delineate that different applications of AI will have different tolerable levels of automation. Distinguishing between the different levels helps to situate what theories can be applied in healthcare settings and the acceptable and appropriate "gaps" for research. Additionally, this also illustrates that there will likely be different tolerable levels of AI in different aspects of healthcare – perhaps we *can* tolerate Level 4 in electronic health records while in surgery we only ever want Level 2.

Some of the following examples will clarify this "levels" analysis. Currently, radiology departments are a potential area for the implementation of healthcare AI (6,7). Zeynettin Akkus and colleagues, for example, successfully demonstrated that the texture of brain magnetic resonance imaging (MRI) could predict the genomic anomaly of a co-deletion of chromosomal arms 1p/19q, which is crucial information for effective treatment of low-grade gliomas (a type of brain cancer) (8). Typically, assessment for such deletions requires a biopsy, but this team used a convolutional neural network to accurately predict this co-deletion, non-invasively. Here, AI acts in the capacity of a diagnostic tool – the "decision" returned is whether or not the patient suffers the co-deletion. Accordingly, this AI system would be judged lower on the automation scale; the human agent still evaluates the system's verdict and decides the next steps to take for the patient.

Manisha Bahl and colleagues, in another example, have demonstrated a proof of concept machine learning model that could predict which high-risk breast lesions need surgical excision and which lesions are a low risk for upgrade to cancer (9). Using such a system we could avoid removing benign lesions that would otherwise only be diagnosed as benign after removal. The authors claim that such an AI could allow, if implemented on a wide scale, for a reduction in unnecessary surgery (substituted instead for surveillance). Accordingly, this AI acts in more of a decision-making capacity. The "decision" here is not just whether the lesion will upgrade to cancer – rather, the "decision" includes whether the lesion should be surgically excised. This would be judged higher on the automation scale, as the human agent could choose to take the system's decision at face value and only operate where the AI indicates.

Both of the above examples are interesting, each raising their own ethical questions. For the purpose of this paper, I want to focus on healthcare AI systems with decision-making capacity, rather than just diagnostic capacity.

THE FIRST OPTION: OPAQUE SYSTEMS IN HEALTHCARE

David S. Watson and colleagues raise two important questions that come from the introduction of opaque systems in healthcare decision-making. First, they ask "If doctors do not understand why the algorithm made a diagnosis, then why should patients trust the recommended course of treatment?" (10). This question hinges on the deference to authority that needs to occur for many medical decisions to succeed. What it means for someone not to understand an opaque system is not always clear. It seems rather straight forward to think that if a system was created by a programmer, then that programmer should be able to understand it. Yet, opaque systems are more complex. For example, in machine learning systems, the developers decide on basic architectural principles and appropriate learning algorithms. However, developers do not decide which values, parameters, or connections the system applies, nor do they directly determine how a verdict is rendered (11). Disconcertingly, these opaque systems may identify patterns and connections that users have no ability to access. Consequently, it may be possible to explain how the system made these connections while simultaneously being unable to understand why the system made these connections.

Accordingly, there is an epistemic gap present at the time of application; an opaque system poses problems because the individual employing the systems lacks adequate understanding of the inner workings of the system. This poses a potential problem for healthcare, because we lack information for decision-making purposes that may be relevant to the consult, patient, team, etc. Without this information, a patient or clinical team may not be able to bring themselves to trust the process.

Trust in healthcare is a major factor in effective healthcare. According to Mark A. Hall and colleagues, trust matters for both intrinsic and instrumental reasons. Intrinsically, trust is one of the key elements that give the patient-professional relationship its meaning, importance, and substance. Whereas, instrumentally, they claim that trust has been hypothesized or shown to affect the willingness of a patient, for the following acts: seek care, reveal sensitive information, submit to treatment, participate

in research, and recommend physicians to friends (12). Other reasons that trust can be negatively affected by opaque systems include a lack of explainability and the potential for bias that comes from their use (13).

So, if opaque systems present the risk of a loss of trust and can make decisions without a method to check for bias, then there is a significant reason to be cautious of their role in medicine. This is especially true when we consider that there are various populations who are already wary of the healthcare system as a whole (e.g., historically oppressed and targeted groups, such as First Nations or Black individuals).

One might counter this argument by affirming that the patient can trust the healthcare professional, which by extension allows for trust in the AI. The objection could argue along the lines that surely *the professional* would not be employing the system if *they* did not trust it to deliver an accurate diagnosis. Accordingly, a patient ought to be able to trust the system by proxy. Unfortunately, trust is not something that is so easily transferred. We can easily imagine a patient who trusts the professional in most circumstances but fails to trust them whenever they outsource part of the decision-making process to an AI system. The fact that an AI system was involved in the decision-making process might be non-negotiable for some or a cause for concern for others. In other words, these patients may accept AI as a diagnostic tool but refuse to consent to treatment if an AI was making the decision.

The second question that Watson and colleagues ask is whether “informed consent is even possible without some grasp of how the model reached its conclusion?” (10). Would this consent meet the ethical or legal standards we expect in healthcare? (14,15). The authors explain that they are concerned about consent because the nature of opaque systems means we necessarily cannot know how the systems are learning or drawing connections. Without this knowledge, the healthcare professional using an AI system cannot explain to a patient why the decision has been made. According to this argument, the “why” is a necessary component of *informed* consent.

Informed consent is a particularly important issue given some of the foundations of medicine. Informed consent is best described as an individual’s autonomous authorization of a medical intervention or participation in some study. This brief description illustrates that informed consent is more than just basic ‘consent’. Tom L. Beauchamp and James F. Childress articulate that informed consent has the following elements: competence (to understand and decide), voluntariness (in deciding), disclosure (of material information), recommendation (of a plan), understanding (of disclosure and recommendation), decision (in favour of/against a plan), authorization (of the chosen plan) (16).

Opaque systems, accordingly, pose a particular problem for disclosure and understanding, both of which are part of the *informational* components of informed consent. Indeed, opacity makes it difficult for a healthcare professional to disclose why a system makes a decision, and it stands in the way of a patient understanding why the system makes its decision. A patient can reasonably be deemed competent enough to make a decision and able to voluntarily make a choice, but without proper information they cannot provide informed consent (decide and authorize). At best, in these circumstances, we might be able to claim the patient is assenting, but this does not hold the same legal or procedural weight as informed consent.

Thus, opaque systems fail to meet the two desirable features outlined above: trust and informed consent. It might be the case that there are additional features they fail as well; however, I believe demonstrating these two failures are sufficient for my analysis. This is not to say that all applications of opaque systems are inappropriate. It is quite possible that opaque style systems may be completely appropriate, or that these two criteria do not hold the same weight, in other domains such as in automotive applications. But, given these concerns, it appears that opaque systems would be inappropriate for clinical decision-making.

THE SECOND OPTION: FULLY EXPLAINABLE ARTIFICIAL INTELLIGENCE

Since opaque systems are likely inappropriate for healthcare decision-making, let us turn to the next option: complete explainability. Fully explainable artificial intelligence (XAI) systems, or white box systems, provide a stark alternative to opaque systems (17). There are two main criteria for XAI: these systems must be understandable (18,19), and these systems must be transparent (11,20). While these criteria might sound similar, perhaps even two ways of making the same claim, they are in fact separate considerations. First, regarding understandability, we need to know how to interpret all pieces of the system that are accessible to the user and how to interpret the verdicts the system develops. This criterion alone is reasonably shared with opaque systems. Regarding transparency, however, the claims are that all pieces involved in the system need to be accessible to the user. Therefore, combining these two criteria, all components of a fully realized XAI system are understandable.

The positive argument for XAI in healthcare decision-making follows from these two criteria. If all accessible pieces of the system are transparent, then we can locate and isolate how the system learns, makes connections, and interprets data. If all accessible pieces of the system are understandable, then we are able to interpret how and why each connection is made in the learning process. This transparency could thus give users the ability to reason through and justify the AI recommendations – an ability that is not present in opaque systems.

Transparency is difficult to define in AI systems, comprising as it does many different considerations. Justin B. Biddle explains that transparency might mean “discoverable” – another ill-defined term – for some, while others intend it to just mean meeting particular benchmarks. Others may even submit that transparency only requires information about training metrics to be made

available to users (21). Another layer of complexity that I think needs to be considered is the question of who a system needs to be transparent to – the user? the developer? etc. – and whether this transparency needs to reflect only explainability (the “how” it works) or reflect understandability (the “why” it delivers a given answer).

Additionally, full XAI might just be demanding too much for medical applications, and therefore go beyond what is reasonable or even desirable. Alex John London asserts that “decisions that are atheoretic, associationist, and opaque are commonplace in medicine” (22). Medicine mostly focuses on reliably arriving at a treatment outcome rather than the processes or mechanisms explaining why a particular outcome works. London further argues that the over-reliance on theories that explain why something might be the case can sometimes result in more difficulty treating an individual patient. In a way, this line of reasoning mirrors the shift toward evidence-based medicine in the 1990s.

It might not even be possible – at present or in the future – to fully explain how a system makes decisions in certain contexts in a way we can understand or learn from. When discussing radiology, for example, the images radiologists must decipher can sometimes be very difficult to read for even the most experienced professional. In these cases, the professional needs to determine which interpretation is most likely based on history, symptomology, and possibly other tests. An AI system might be able to decipher images with high levels of accuracy but be unable to explain them in a way our human eyes can perceive.

For this reason alone, I think that we should be wary of demanding full XAI in healthcare applications. As I mentioned above, there may be other contexts where this might be the most appropriate, such as if we want to use AI in public policy decision-making. Additionally, when we prioritize explainability we have to make trade-offs between power and accuracy, which could affect clinical usefulness. Power in this case refers to the system’s ability to handle more complex processes while returning usable outputs. For example, random forest classifiers are able to perform more complex processes but are much less explainable when compared to, say, regression algorithms.

For the professional, full XAI may turn out to be non-beneficial. If two systems are designed under the same complexity, data, and constraints, and the professional *also has to explain the system’s processes*, this system will lose some of its power. Indeed, the system has to use energy and time to interpret and explain the process it used to reach its decision, rather than only running processes and developing connections. But the problems may extend further – it is possible that there are some decision-making procedures that only opaque systems can make but which are incomprehensible for humans. A full XAI system would be much weaker in this regard as well because there is nothing it could do to make these essentially incomprehensible processes transparent.

THE CRITERIA SO FAR

The main criteria that have been identified so far are as follows:

- A. AI systems in healthcare must not jeopardize informed consent.
- B. AI systems in healthcare must not jeopardize patient trust.
- C. AI systems in healthcare must not demand more explainability than is tolerable by the healthcare system.

Opaque systems fail (A) and (B) because, by design, we cannot make sense of the connections it draws between input data and the nodes it has developed using training data. Full XAI systems fail (C) because, by design, everything is explainable and this affects the resources that can be used for powerful computing. This leaves us with a question: is there anything that can satisfy all three criteria?

THE THIRD OPTION: SEMI-TRANSPARENT “GREY BOXES” TO THE RESCUE?

The last option I want to analyze are semi-transparent systems, sometimes also called grey box systems. These are AI systems that have reduced explainability (to some extent), and accordingly allow for some power-explainability trade-offs. James C. Christensen and Joseph B. Lyons define a grey box as a system that provides: “[S]ufficient information about the learning technology to establish trust wherein, much like with humans, we trust based on the synthesis of predictability, feasibility, and inference of intent based on one’s knowledge of the goals, values, and interaction with the system.” (23) They claim these systems are much like humans insofar as their reasoning is never fully knowable, but there can be trusted processes which reduce uncertainty and increase the understanding of rationales between agents.

Comparing grey boxes to human colleagues addresses an interesting objection against the view I presented above regarding opaque systems. I submitted that opaque systems are identical to (strong stance) or significantly similar to (weak stance) human minds because neither are transparent to a third party. Therefore, any arguments lodged against opaque systems should be lodged against human explanations as well. And this would mean that no procedure currently employed leads to informed consent or sufficient trust. Therefore, this objection continues, if we accept the above arguments against opaque systems, then we must also hold that human explanations are inappropriate for healthcare.

Instead, comparing human colleagues to grey boxes demonstrates a decent level of transparency in our interactions with colleagues. The introduction of semi-transparent systems effectively responds to this opacity objection. It is true that I can never know the full details or justification of why my colleague presents me with a recommendation. They may not even have full access to why they made a decision. However, and unlike opaque systems, there is *incomplete* detail and justification

available – a colleague can explain why they reached their conclusion without knowing what pieces of their background led them to make the relevant connections. So, the objection against opaque systems fails because, upon closer inspection, human minds are semi-transparent rather than opaque.

The comparison here is also interesting because it allows for the possibility that radiologists do not 'know' what they are doing from an epistemological point of view. Instead, this may be one of the many jobs where you 'learn' the theory and then *learn* on the job through doing. Additionally, comparing grey boxes to humans indicates another interesting possibility – namely, that down the road, a so-called black box may be able to shift into a grey box. For example, if a radiologist has developed tacit knowledge from examining thousands of images, they might not be able to explain this to another professional through verbalizing or writing it down as instructions, because it is *tacit* knowledge. However, if they are able to reflect and codify this information somehow, then the tacit knowledge loses its 'black box' characteristic. Perhaps the same could be true about some of the less complex opaque systems if we develop new techniques for interpreting data.

We believe many things without fully knowing the justification for or having a complete understanding of the reasoning that underpin a phenomenon. For example, we often make decisions about what the best course of treatment is for a patient despite knowing that we do not have perfect information on their condition. In these situations, we rely on our best interpretation of the data we can collect.

A thought experiment might be helpful to appreciate how semi-transparent decision-making systems seem, I think, intuitively better than opaque or full XAI systems. Suppose that we are presented with a particularly difficult case and suppose that we can get the assistance of three colleagues to help us come to a decision. Unfortunately, after asking the first colleague for help, the other two will have to respond to another consult – so, we have to choose wisely who to ask.

- Colleague B is known for her astounding accuracy and ability to identify problems. However, she always walks away before explaining herself, and many patients refuse to accept her suggestions.
- Colleague W is much slower in his decision-making. He often will take minutes to hours thinking over a single question to make sure he's considered everything. However, his meticulousness ensures that you and the patient understand his reasoning. Patients like him and happily accept his recommendations... when he finally makes them.
- Colleague G is pretty quick in her responses, but slower than B. She's also pretty good at explaining her recommendations, like W, but she sometimes uses jargon too difficult even for you to understand. Most patients like her and will accept her advice.

These three colleagues are analogues for the AI systems that I discussed above. If my arguments have been sufficiently persuasive, then the best colleague/system to engage for help is Colleague G/grey boxes. Indeed, they meet all three criteria: they do not jeopardize informed consent or trust, and their explanations are understandable without reflecting a burden on time or other resources, at least to some extent.

AN OBJECTION

London notes that ceding to the 'unknown' can create problems for healthcare (22). He explains that "some commentators regard ceding medical decision-making to black box systems as contravening the profound moral responsibilities of clinicians" (15). Following from his argument regarding black boxes, the conclusion as to how this problem extends to grey boxes is straightforward as well. Indeed, their nature is *partially opaque*. The reason that this problem rests on moral responsibility is because an AI that operates on anything less than full explainability cannot give complete reasons for the verdicts and decisions it recommends.

The problem here can be shown through an analogy. When a healthcare professional relies on a colleague for help in coming to a decision, they can question their interlocutor to get more information. But, the objection goes, when a healthcare professional relies on an AI system that is not *fully* explainable, they cannot ask clarificatory questions (or, if they can, they are significantly limited based on what components are transparent and which are opaque). Accordingly, the objection is that my analogy between Colleague G and grey boxes breaks down. Therefore, the responsible approach is to sacrifice the predictive power and enhanced accuracy in both opaque and semi-transparent systems in favour of the simplicity and full access to knowledge present in XAI – effectively mimicking the 'actual' inter-personal relationship that can occur between colleagues.

I think that this kind of argument is overly cynical. Grey box systems can be explainable or opaque to varying degrees, depending on what we decide needs to be transparent and understandable. Broadly claiming that they suffer from the same problem as do opaque systems minimizes this apparent customizability. I think that grey box systems are the ideal we should strive for in healthcare AI because they have some of the power of opaque systems while retaining some of the explainability of XAI. As mentioned above by Christensen and Lyons, this mirrors how human minds communicate decisions (23). When we ask questions of our colleague in hopes for more information, we are not accessing their mind in a fully explainable or direct way. Instead, we are interpreting their speech which has resulted from some series of thoughts we have no ability to access. Asking questions of our colleagues does not turn them into XAI analogs; instead, employing grey box systems would most closely mirror current practices used for seeking assistance in decision-making. As such, and because the greyness could be altered depending on application, I think this approach avoids much of the trustworthiness, consent, and demand worries that plague opaque and fully explainable AI systems.

CONCLUSION

I believe I have shown that for healthcare we ought to aim for grey box AI systems because they are capable of addressing the main criticisms of both opaque and full XAI systems, all while best mirroring how clinical decision-making currently functions. An additional benefit is that grey boxes can come in a range of shades, rather than the stark all or nothing options presented in opaque boxes or full XAI. This customizability is a unique feature that could allow for greater application of AI in healthcare, as tailored decision-making systems could be incorporated into more nuanced areas of clinical practice.

Reçu/Received: 29/04/2020

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement la Société canadienne de bioéthique d'avoir organisé le concours de rédaction pour étudiants qui a donné lieu à cette version de mon manuscrit. En outre, je tiens à remercier les rédacteurs et les réviseurs de la Revue canadienne de bioéthique pour leur temps, leur considération et leurs suggestions. Je tiens également à souligner les suggestions qui m'ont été faites par plusieurs membres du département de philosophie de l'UBC, en particulier celles de Daniel Steel, Christopher Mole et Jonathan Ichikawa. Cet article s'appuie sur des recherches financées par une bourse de doctorat du Conseil de recherches en sciences humaines.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

I want to give special acknowledgement to the Canadian Bioethics Society for hosting the student writing competition that resulted in this version of my paper. In addition to this, I want to thank the editors and reviewers at the Canadian Journal of Bioethics for their time, consideration, and suggestions. I also want to recognize the suggestions given to me by several members of the UBC Department of Philosophy, especially those from Daniel Steel, Christopher Mole, and Jonathan Ichikawa. This paper draws on research supported by a Social Sciences and Humanities Research Council Doctoral Fellowship.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Erica Monteferrante & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines 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: Anonymous & Daniel Schönberger

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. McKinney SM, Sieniek M, Godbole V, et al. [International evaluation of an AI system for breast cancer screening](#). *Nature*. 2020;577(7788):89-94.
2. Coleman F. *A Human Algorithm: How Artificial Intelligence is Redefining Who We Are*. Berkley, California: Counterpoint; 2019.
3. Tannam E. [What are the benefits of white-box models in machine learning?](#) Silicon Republic. 20 Feb 2019.
4. Topol E. *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*. New York, NY: Basic Books; 2019.
5. Shladover SE. [The truth about "self-driving" cars](#). *Scientific American*. Dec 2016.
6. Chockley K, Emanuel E. [The end of radiology? Three threats to the future practice of radiology](#). *Journal of the American College of Radiology*. 2016;13(12):1415-1420.
7. Recht M, Bryan RN. [Artificial intelligence: threat or boon to radiologists?](#) *Journal of the American College of Radiology*. 2017;14(11):1476-1480.
8. Akkus Z, Ali I, Sedlář J, et al. [Predicting deletion of chromosomal arms 1p/19q in low-grade gliomas from MR images using machine intelligence](#). *Journal of Digital Imaging*. 2017;30(4):469-476.
9. Bahl M, Barzilay R, Yedidia AB, et al. [High-risk breast lesions: a machine learning model to predict pathologic upgrade and reduce unnecessary surgical excision](#). *Radiology*. 2017;286(3):810-818.
10. Watson DS, Krutzinna J, Bruce IN, et al. [Clinical applications of machine learning algorithms: beyond the black box](#). *BMJ*. 2019;364:l886.
11. Zednik C. [Solving the black box problem: a normative framework for explainable artificial intelligence](#). arXiv:1903.04361 [cs.GL]; 4 Jul 2019.
12. Hall MA, Dugan E, Zheng B, Mishra AK. [Trust in physicians and medical institutions: what is it, can it be measured, and does it matter?](#) *The Milbank Quarterly*. 2001;79(4):613-639.

13. Nundy S, Montgomery T, Wachter RM. [Promoting trust between patients and physicians in the era of artificial intelligence](#). JAMA. 2019;322(6):497-498.
14. Schiff D and Borenstein J. [How should clinicians communicate with patients about the roles of artificially intelligent team members?](#) AMA Journal of Ethics. 2019;21(2):E138-145.
15. Cohen IG. [Informed consent and medical artificial intelligence: what to tell the patient?](#) Georgetown Law Journal. 2020; 108:1425-1469.
16. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics (7th ed.). New York, NY: Oxford University Press; 2013.
17. The Lancet Respiratory Medicine. [Opening the black box of machine learning](#). The Lancet Respiratory Medicine. 2018;6(11):801.
18. Doran D, Schulz S, Besold TR. [What does explainable AI really mean? a new conceptualization of perspectives](#). arXiv:1710.00794. 2 Oct 2017.
19. Hsu W, Elmore JG. [Shining light into the black box of machine learning](#). Journal of the National Cancer Institute. 2019; 111(9):877-879.
20. Wellner G, Rothman T. [Feminist AI: can we expect our AI systems to become feminist?](#) Philosophy & Technology. 2019;33:191-205.
21. Biddle JB. [On predicting recidivism: epistemic risk, tradeoffs, and values in machine learning](#). Canadian Journal of Philosophy. 2020; First view. 1-21.
22. London AJ. [Artificial intelligence and black-box medical decisions: accuracy versus explainability](#). Hastings Center Report. 2019;49(1):15-21.
23. Christensen JC, Lyons JB. 2017. [Trust between humans and learning machines: developing the gray box](#). Mechanical Engineering. 2017;139(6):S9-S13.

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

Assistive Care Robots and Older Adults: Employing a Care Ethics Lens

Canadian Bioethics Society / Société canadienne de bioéthique
Concours de rédaction / Writing Contest

Rachel Hewitt^a

Résumé

Jusqu'à présent, les critiques éthiques de l'utilisation de la robotique d'assistance médicale n'ont pas examiné de près la prétendue relation de soins entre ces robots et leurs utilisateurs. En m'appuyant sur les travaux des spécialistes de l'éthique des soins, je soutiens que les soins authentiques reposent sur des capacités intrinsèquement réciproques et réactives par nature, ce qui empêche en définitive les robots d'assistance sociale d'être des outils de soins utiles.

Mots-clés

éthique, robotique, technologie d'assistance, robotique sociale, interaction homme-robot, soins, éthique de care, soins aux personnes âgées

Abstract

To date, ethical critiques of the use of assistive healthcare robotics have not closely examined the purported care relationship between such robots and their users. Drawing upon the work of care ethics scholars, I argue that authentic care relies upon capacities inherently reciprocal and responsive in nature, which ultimately precludes socially assistive robots from being useful caring tools.

Keywords

ethics, robotics, assistive technology, social robotics, human-robot interaction, caring, care ethics, ageing care

Affiliations

^a Division of Community Health and Humanities, Faculty of Medicine, Memorial University of Newfoundland, St. John's, Canada

Correspondance / Correspondence: Rachel Hewitt, reeh57@mun.ca

INTRODUCTION

Care of a rapidly aging population has presented numerous challenges to health systems worldwide. In Canada alone, there will be over 9.5 million seniors by the year 2030 (1). The World Health Organization (2) notes that by 2050 the world's population aged 60 years and older is expected to total two billion. Consequently, all countries face increased challenges ensuring that their health and social systems can accommodate this demographic shift.

The accelerated change in the world's aging population has resulted in a shortage of both professionally trained and informal (e.g., family and friends) caregivers to provide older adults assistance with daily living (3,4). One proposed solution gaining substantial traction is the use of assistive healthcare robots. There are a variety of models of assistive robots that can provide support and assistance for a number of tasks, including fetching household items for the user, helping to move an older adult from bed to wheelchair, and more recently, providing social companionship (5). Developers of socially assistive robots (SARs) assert that this technology can contribute to "therapeutic protocols aimed at improving or maintaining residual social, cognitive and global functioning of older adults" (6 p.140) while also being a more time and resource-effective intervention compared to investing in human caregivers.

By drawing upon the works of scholars who specialize in the ethics of care, we can more closely examine the relationship between assistive robotics technology and the older adults for whom they are designed to provide caring assistance. Care ethics is a stream of ethical theory that asserts that "there is moral significance in the fundamental elements of [our] relationships and dependencies" (7). Care ethics provides an ethical framework from which to evaluate caring tasks to determine when the provision of care is merely adequate and when it is truly authentic and comprehensive (8). Moreover, care ethics understands the practice of caring as one that involves "both particular acts of caring and a general 'habit of mind'" (9 p.127) such that the care provider should understand their actions within the broader care context, including recognizing conflicting and evolving care needs.

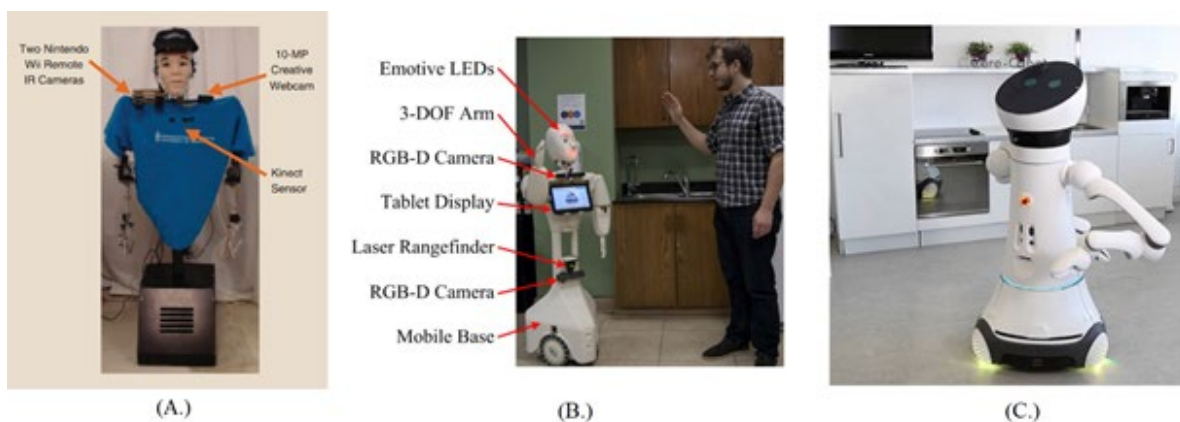
In what follows, I review some models of care robots and show that many SARs are designed to carry out certain tasks that we recognize as part of traditional care. I critically examine this function from a care ethics framework. I argue that there are significant limitations to the way SARs execute these tasks and that they will often fail to be useful caring tools because they cannot approach care in a holistic manner, given their limited means of communication and interaction. I argue that useful and authentic care relies upon caring qualities that are inherently reciprocal and responsive in nature. By engaging a care ethics lens, we see that care ought to be understood as a reactive practice that can address the evolving needs of the care receiver, in addition to any conflicts or limitations to resources that may be hindering the care process. In showing that SARs have a much more limited means of interaction than is presented in descriptive literature from SAR developers, I argue that SARs do not possess the appropriate capacities to recognize caring needs and address them in a meaningful way. Thus, if we allow assistive robotics technology to be implemented in an extensive way, without the involvement of human carers, we will be promoting a substandard provision of care to older adults in our communities.

MODELS OF CARE ROBOTS

This paper focuses on robotics technology that has been designed to carry out complex human-robot interactions. Pino and colleagues (10) describe six broad categories of assistive robot designs: machine-like robots, human-like robots, androids, mechanical human-like robots, animal-like robots, and mechanical animal-like robots. I focus here on the categories of human-like robots and mechanical human-like robots, “whose form resembles a human body and/or have human facial features (e.g., eyes, nose, mouth, eyelids, etc.)” (10 p.2). Within that group of robots, I am particularly concerned with those human-like robots that have been designed to be socially interactive. Kachouie and colleagues (11) helpfully draw a distinction between SARs and other kinds of assistive robots, noting that things like ‘smart’ wheelchairs, artificial limbs, and exoskeleton technology count as assistive robots but are “principally not communicative” (11 p.369). SARs are those that emphasize “the importance of social interaction in the process of providing specific assistance” (11 p.369).

While there is a great variety in the particular features of existing SAR models, in examining some of the most recent ones that have gained significant research and media attention, it is clear that such technology is meant to resemble human beings both physically and psychologically. For example, consider the assistive robots Brian™, Casper™ and the Care-O-Bot™ (See Figure 1).

Figure 1. Examples of Socially Assistive Robots



A: Brian 2.1™, B: Casper™, C: Care-O-Bot™

These robots are intended to resemble humans from the waist up; they have been built with a humanlike torso with two arms and a head, and with a synthetic ‘face’ or mask that mimics emotions like ‘happy,’ ‘neutral’ and ‘sad’ (6). SARs such as Brian™ (6), Casper™ (12), and the Care-O-Bot™ (13) are designed to carry out a variety of daily living tasks, including (but not limited to) assisting with meal preparation, engaging in social activities like playing card games, and offering reminders to take medications. All three robots depicted in Figure 1 are programmed with some variety of verbal interaction (e.g., encouraging meal preparation and consumption) and are anthropomorphic in nature. For example, the Casper™ robot can say phrases like, “My favorite food is pizza, it’s delicious,” and “We’re finished making the sandwich, it looks very delicious” (14). Similarly, Brian™ also imitates human affect; it can say to the user “The main dish smells amazing. Why don’t you pick up some food with your spoon?” (6 p.79).

The essential observation here is that these robots are meant to resemble human beings both physically and psychologically. The physical resemblance is clear from their visual designs, while the psychosocial resemblance is evident in the robots’ simulated emotional responses and speech scripts that include affective and descriptive language. Designers of these robots describe this proximity to human capabilities as necessary for the robot’s therapeutic goals of providing social stimulation while assisting an older adult, in addition to generating acceptance from this user base (6,15,16). McColl and Nejat (17) assert that designing robots so that they can both read and reproduce emotive verbal and body language ostensibly imbues SARs with the capacity to “share information with, relate to, and understand and interact with people in human-centred environments” (17 p.261). A study exploring user acceptance of SARs amongst older adults found that humanlike communication was preferred over human-like appearance, but that participants also expressed positive feelings towards the robot’s humanized ‘face’ and emotional communication abilities (18 p.147-148). Robots are no longer merely performing caring tasks; they are being designed so that they complete these tasks while bearing a likeness to human behaviour. Moreover, this likeness is advertised as providing a crucial psychosocial presence in the lives of older adult users.

However, much of the descriptive literature written by SAR developers overstates the actual caring capacities that such robots possess. This is argued by Sparrow and Sparrow (19), who contend that “discussions of human-robot interactions, or the higher-order properties of robots, are plagued by equivocations about how genuine the properties attributed to robots are” (19 p.153). They argue that robot developers’ choice of language implies the presence of genuine emotion or thought

which overstates the actual capabilities that robots have. Sparrow and Sparrow point out that in the proper application of terms like ‘happiness,’ ‘companionship,’ and ‘emotion,’ there is an intuition that “to be a real friend, or to really love someone, or to possess genuine rather than ersatz intelligence, is not something which can be exhaustively specified or captured by any algorithm or set of algorithms” (19 p.154).

DEFINING AN ETHICAL PRACTICE OF CARING

If we are to recognize how and when care is being done well, it is essential that we have a definition of what care is, in addition to caring practices and mindsets. Gadamer (20), in his philosophical commentary on the practice of medicine in a modern technological age, wrote that the art of medicine is nebulous to define, as it begins in a “particular kind of doing and making which produces nothing of its own and has no material of its own to produce something from” (20 p.34). A similar issue befalls the task of defining the practice of care. Some scholars of the ethics of care have proceeded on the “tacit assumption that [...] we know what we are talking about when we speak of taking care of a child or providing care for the ill” (8 p.29). However, the wide variety of caring tasks has historically made it a challenge to determine what commonality lies at the heart of all good caring practices. Care ethics scholar Virginia Held writes: “Dressing a wound so that it will not become infected is not much like putting up curtains to make a room attractive and private. Neither are much like arranging for food aid to be delivered to families who need it half a world away. Yet all care involves attentiveness, sensitivity and responding to needs” (8 p.39).

Held advances an understanding of care as practice and value, stating that care should not merely be thought of as a set of individual actions or behaviours, but rather a “practice that develops” (8 p.42). She describes caring as a moral activity with “attributes and standards” (8 p.42) such that we can judge when the provision of care is merely adequate from when it is truly good. Moreover, she also writes that care ought to be thought of as a value in and of itself, to be used to “pick out the appropriate clusters of moral considerations, such as sensitivity, trust and mutual concerns” (8 p.38) in order to evaluate care activities on whether or not they are morally deficient. Held contends that care without an ethical framework can too easily veer into practices that are harmful or domineering. She asserts that “the various aspects and expressions of care and caring relations need to be subjected to moral scrutiny and *evaluated*, not just observed and described [emphasis author’s own]” (8 p.11).

We may further nuance this definition by looking to Joan Tronto’s (9) complementary construction of the four elements of care: *attentiveness*, which involves recognizing the needs of others; *responsibility*, understood as having more than a mere obligation towards another; *competency*, which is carrying out caring acts correctly and effectively, and, *responsiveness*, which is being aware of the care receiver’s own perceptions and evolving needs. The four elements related to this definition exist concurrently as goals, stages, or virtuous frames of mind. I believe these elements of care to be especially useful in helping to generate a standard of care with which to evaluate our caring practices. The elements function to reify what an ethical practice of care is by providing qualities generalizable to the wide variety of care practices, in addition to informing what a good and caring “general ‘habit of mind’” (9 p.127) ought to look like. Tronto also describes a sort of grounding principle of care, which she calls integrity. She argues that good care “requires that the four phases of the care process must fit together into a whole,” and that this is only achievable by incorporating integrity into the caring process (9 p.136). One element cannot exist without the other, and in many respects, depending on the care context, these elements will be in conflict. Tronto asserts that care as an ethical practice involves having to make judgments about how to best resolve such potential conflicts between our care values. The injunction that one ought to act with these four elements in their practice of caring does not itself describe to what that injunction amounts. Tronto subsequently describes what I believe is a sort of moral discernment in the practice of caring:

Care as a practice involves more than simply good intentions. It requires a deep and thoughtful knowledge of the situation, and of all of the actors’ situations, needs and competencies. To use the care ethic requires a knowledge of the context of the care process. Those who engage in a care process must make judgments: judgments about needs, conflicting needs, strategies for achieving ends, the responsiveness of care-receivers, and so forth (9 p.136-137).

It is only when care incorporates these kinds of thoughtful moral judgments that we can say that care is done with integrity. Good care requires that we integrate the broader social, political and personal contexts in which caring exists in order to truly understand the needs that we are to meet.

In sum, care ethics scholarship understands care as more than simply completing individual caring duties or activities. Certainly, these tasks partly define care, but even more so, good care is about the ability of the caregiver to use the practice of caring activities to evolve into a better caregiver for the future. The elements of care allow a caregiver to treat the caring scenario holistically and make thoughtful considerations about conflicting care needs, practical constraints, and the care receiver as an individual with a unique history and disposition. Good caregivers have the ability to discern variations in vulnerability, whether that be from things like physical decline or isolation due to a difference in sexuality or ethnic background and incorporate this into their caring approach. On the contrary, the limited, pre-programmed interactive skills of SARs do not lend much confidence in their ability to recognize and respond to the personal factors that come to bear on a person’s care needs.

THE COSTS OF 'CARING' ROBOTS

In light of this definition of care, I argue that socially assistive robots do not currently possess any of the capabilities required to provide substantial and comprehensive care, as discussed earlier, that addresses the care needs of the older adults they have been designed to assist. I agree with Tronto's (9) understanding of the process of caring wherein using the concept of care as an ideal "can serve us analytically as we try to determine whether care is being well provided" (9 p.110). This analytical process cannot be achieved without the discerning and reflective qualities I have just discussed.

It is impossible to expect that the interactions of current SARs with older adults could ever address the complex variety of care needs older adults have in their later years. The following subsections address the care needs of older adults and the disconnection between SARs' actual capacities and their ability to meet these care needs.

The Care Needs of Older Adults

SAR developers are interested in using their technology to alleviate the care crisis for older adults. The growing population of aging persons presents unique considerations when conducting an ethical analysis of assistive technology. Veazie and colleagues (21) note that older adults are more susceptible to becoming socially isolated due to age-related changes in health and social status, including impaired hearing and vision, reduced mobility, and the deaths of family and friends. These factors limit an older adult's ability to create "sustained meaningful connection[s] to other people" (21 p.1), which in turn results in poorer overall health, an increased risk of dementia and mortality, as well as more physician visits overall. Older adults are also disproportionately prone to developing depression, anxiety, and other mood disorders (22).

While the developers of SARs have rightly recognized the above as care issues for older adults that require remediation, I argue that SARs do not have the capacity to help address these concerns. None of the SAR models explored here have any truly substantial capacity for reciprocal listening or communication. All the models are restricted in their communication to the input cues (whether that be vocal/physical gestures or button-touchscreen interactions) that their developers have integrated into their algorithms. Additionally, these SARs are limited to the scripts and scenarios with which they have been programmed. Arguably, the completion of a useful interaction like cooking a meal presumes the perfect interacting agent. For example, Casper™ is intended to be used with older adults with cognitive impairments (12). But while its developers claim that the robot is capable of displaying "a range of emotions that are needed for social interactions" (12 p.2), it is not clear that Casper™ is equipped to address any range of emotional outbursts or confusion (which are typical symptoms of cognitive impairments like dementia and Alzheimer's) that an older adult may have during the interaction. Moreover, it seems very likely that an adult in the later stages of a degenerative disease would have trouble becoming familiar with an entirely new technology.

Similarly, all other programmed scenarios are contingent upon the idea that the older adult will react to each step of the scenario in a way that the robot's algorithm can predict, which seems highly unlikely. Consequently, there remains a question as to the overall usefulness of such robots outside of their narrow, pre-programmed schemas, and, more crucially, a question as to the appropriateness of their use in caring scenarios.

Exercising Caring Capacities

It is important to note that in discussing caring capabilities, I am not claiming that human beings are infallible agents in care relationships. Of course, not all care is good care. The purpose of contrasting the current caring capabilities of SARs with those of human carers is to reflect on what underpins authentic and comprehensive care. I argue that assistive robots can only ever hope to participate in one aspect of good care practice: assisting with the completion of singular care tasks. However, I have argued that caring ought not to be reduced to singular care tasks, and furthermore, caring tasks and activities ought to be understood as opportunities to meet other, deeper human needs. For example, eating is not merely about ensuring a person meets a certain caloric intake for the day, it is also an opportunity for socialization. Similarly, bathing and assistance with personal grooming provide the possibility of comforting physical touch.

To reiterate, caring activities partly define the practice of care in the sense that there are tasks that we come to typically associate with caring labour. However, good care is also about the ability of the caregiver to carry out these tasks while providing a moral presence for the one being cared for, and also working to refine their caring capacities for the future. Consequently, while one could argue that SARs can help carry out tasks that we recognize as part of traditional caring duties, current robots do not possess the shared humanity that makes possible things like "empathic witnessing, listening to the illness narrative, and providing moral solidarity through sustained engagement" (23 p.1551).

I argue that SARs do not possess the moral discernment required to organically recognize the individual differences that affect the provision of care. Further, I argue that SARs also do not possess the existential presence and solidarity that is essential to the practice of caring. Those providing care ought to possess the qualities and capabilities that not only allow them to appreciate the same caring comforts, but also to recognize the ever-evolving care needs of the care receiver.

CONCLUSION

I have appealed to the limited nature of existing SAR models to demonstrate that not only do they have restricted practical application in the completion of relevant caring tasks, but more fundamentally, that they will (always) fall short in caring for

human beings simply because they are non-human. We should not mistake simulated facsimiles of conversation, humour and compliments for genuine communication. Socially assistive robotics technology ultimately cannot perceive care in a comprehensive manner, wherein they understand caring actions within the larger context of a care relationship. I have provided strong reasons as to why it is important to treat all caring tasks as possibilities for addressing a person's deeper care needs. If we hold that human beings should be treated as ends in themselves, we ought to be at least somewhat concerned by a technology that may possibly take a demographic already at risk for social isolation and other psychosocial health concerns, and further remove opportunities for their care needs to be vocalized or to be perceived by their fellow human beings.

It is important to note that this paper is not committed to any claim that there are no useful applications for robotics technology. However, I argue that robots designed to merely mimic the complex, emotional care relationships between human beings when attempting to assist with day-to-day living are ultimately not enough. SARs are just one proposed solution to help the crisis of care resources for ageing persons. We ought to consider other options that challenge traditional care models for aging persons. Such alternative solutions include, among others, integrated living programs (e.g., housing a day care in a long-term care facility) (24,25), intergenerational friendship programs for young children and older adults in residential care (26), therapy animal programs (27), and changing long-term care facility design and construction to avoid the feel of a clinical setting (28).

In sum, caring is fundamentally about “attending, enacting, supporting and collaborating” (23 p.1551) and ought not to be reduced and compartmentalized to individual tasks abstracted from a person's particular lived experiences which can and will affect their care needs. Moreover, these caring needs fluctuate and are transformed within our social structures. While developers of SARs would likely say otherwise, I have argued that the health needs of older adults are unlikely to be met with the use of this technology. Future research must examine the financial and practical feasibility of SARs, and conduct a thorough longitudinal consultation with the older adults for whom such technology is intended to serve.

Reçu/Received: 05/05/2020

Remerciements

Je tiens à exprimer ma gratitude à mon superviseur, la Dre Fern Brunger, pour son œil critique et ses conseils tout au long de la rédaction de ce document.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

I would like to extend my gratitude to my supervisor, Dr. Fern Brunger, for her keen editing eye and guidance throughout the writing of this piece.

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.

Évaluation/Peer-Review: Amelia Fiske

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

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

REFERENCES

1. Government of Canada SC. [Seniors and aging statistics](#). Ottawa; 2021.
2. The World Health Organization. [Ageing and health](#). 5 Feb 2018.
3. Rashidi P, Mihailidis A. [A survey on ambient-assisted living tools for older adults](#). IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics. 2013;17(3):579-590.
4. LaManna J, Unruh L, Chisholm L, Pericles P, Fotovvat H. [Perceptions of health and well-being among older adult caregivers: Comparisons of current caregivers with former and never caregivers](#). Geriatric Nursing. 2020;41(4):429-435.
5. Ficocelli M, Terao J, Nejat G. [Promoting interactions between humans and robots using robotic emotional behavior](#). IEEE Trans Cybern. 2016;46(12):2911-23.
6. McColl D, Louie W-YG, Nejat G. [Brian 2.1: A socially assistive robot for the elderly and cognitively impaired](#). IEEE Robot Automat Mag. 2013;20(1):74-83.
7. Sander-Staudt M. [Care Ethics](#). Internet Encyclopedia of Philosophy. 2021.
8. Held V. *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. Oxford: Oxford University Press; 2006.
9. Tronto JC. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge; 1993.

10. Pino M, Boulay M, Jouen F, Rigaud A-S. [‘Are we ready for robots that care for us?’ Attitudes and opinions of older adults toward socially assistive robots](#). *Front Aging Neurosci*. 2015;7:141.
11. Kachouie R, Sedighadeli S, Khosla R, Chu M-T. [Socially assistive robots in elderly care: a mixed-method systematic literature review](#). *International Journal of Human-Computer Interaction*. 2014;30(5):369-93.
12. Bovbel P, Nejat G. [Casper: an assistive kitchen robot to promote aging in place](#). *Journal of Medical Devices*. 2014;8(3):030945.
13. Lotfi A, Langensiepen C, Yahaya S. [Socially assistive robotics: robot exercise trainer for older adults](#). *Technologies*. 2018;6(1):32.
14. ASB Lab. [Casper - Socially Assistive Humanoid Robot](#). 20 Sept 2013.
15. Sorell T, Draper H. [Robot carers, ethics, and older people](#). *Ethics and Information Technology*. 2014;16(3):183-95.
16. Louie W-Y, Han R, Nejat G. [Did anyone say BINGO: a socially assistive robot to promote stimulating recreational activities at long-term care facilities](#). *Journal of Medical Devices*. 2013;7(3):030944.
17. McColl D, Nejat G. [Recognizing emotional body language displayed by a humanlike social robot](#). *International Journal of Social Robotics*. 2014;6(2):261-80.
18. Moro C, Nejat G, Mihailidis A. [Learning and personalizing socially assistive robot behaviors to aid with activities of daily living](#). *J Hum-Robot Interact*. 2018;7(2):15.
19. Sparrow R, Sparrow L. [In the hands of machines? The future of aged care](#). *Minds & Machines*. 2006;16(2):141-61.
20. Gadamer H-G. *The Enigma of Health: The Art of Healing in a Scientific Age*. Stanford: Stanford University Press; 1996.
21. Veazie S, Gilbert J, Winchell K, Paynter R, Guise J. [Addressing Social Isolation to Improve the Health of Older Adults: A Rapid Review](#). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality, U.S. Department of Health and Human Services; Feb 2019. Report No.: 19-EHC009-EF.
22. Reker GT. [Personal meaning, optimism, and choice: existential predictors of depression in community and institutional elderly](#). *The Gerontologist*. 1997;37(6):709-16.
23. Kleinman A. [Caregiving as moral experience](#). *The Lancet*. 2012;380(9853):1550-1.
24. Epstein A, Boisvert C. [Let’s do something together](#). *Journal of Intergenerational Relationships*. 2006;4(3):87-109.
25. Weeks L, MacQuarrie C, Begley L, Nilsson T, MacDougall A. [Planning an intergenerational shared site: nursing-home staff perspectives](#). *Journal of Intergenerational Relationships*. 2016;14(4):288-300.
26. Skropeta C, Colvin A, Sladen S. [An evaluative study of the benefits of participating in intergenerational playgroups in aged care for older people](#). *BMC Geriatrics*. 2014;14:109.
27. Gee N, Mueller M, Curl A. [Human–animal interaction and older adults: an overview](#). *Frontiers in Psychology*. 2017;8:1416.
28. Calkins M. [Powell Lawton’s contributions to long-term care settings](#). *Journal of Housing For the Elderly*. 2003;17(1-2):67-84.

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

Medical Machines: The Expanding Role of Ethics in Technology-Driven Healthcare

Canadian Bioethics Society / Société canadienne de bioéthique
Concours de rédaction / Writing Contest

Connor T.A. Brenna^a

Résumé

Les technologies émergentes telles que l'intelligence artificielle révolutionnent activement le secteur des soins de santé. Si l'on craint généralement que ces progrès ne remplacent les praticiens humains dans l'ensemble du secteur des soins de santé, il existe plusieurs tâches – dont la prise de décisions éthiques originales et nuancées – qu'ils ne peuvent remplacer. En outre, la mise en œuvre de l'intelligence artificielle dans la pratique clinique devrait susciter de nouvelles tensions éthiques autour de son utilisation, même si elle élimine certaines des tâches techniques qui sont actuellement en concurrence avec la considération éthique concernant le temps limité des cliniciens. Un nouvel argument émerge donc pour suggérer que si ces technologies perturbatrices vont changer le visage de la médecine, elles peuvent aussi favoriser un renouveau de plusieurs composantes fondamentales inhérentes au rôle des professionnels de la santé, notamment, les principales activités de la philosophie morale. Par conséquent, la « médecine des machines » offre donc une opportunité vitale de revigorer le domaine de la bioéthique, plutôt que de s'en retirer.

Mots-clés

intelligence artificielle, apprentissage automatique, technologies émergentes, bioéthique, principes éthiques, rôles traditionnels, soins de santé

Abstract

Emerging technologies such as artificial intelligence are actively revolutionizing the healthcare industry. While there is widespread concern that these advances will displace human practitioners within the healthcare sector, there are several tasks – including original and nuanced ethical decision making – that they cannot replace. Further, the implementation of artificial intelligence in clinical practice can be anticipated to drive the production of novel ethical tensions surrounding its use, even while eliminating some of the technical tasks which currently compete with ethical deliberation for clinicians' limited time. A new argument therefore arises to suggest that although these disruptive technologies will change the face of medicine, they may also foster a revival of several fundamental components inherent to the role of healthcare professionals, chiefly, the principal activities of moral philosophy. Accordingly, "machine medicine" presents a vital opportunity to reinvigorate the field of bioethics, rather than withdraw from it.

Keywords

artificial intelligence, machine learning, emerging technologies, bioethics, ethical principles, traditional roles, healthcare

Affiliations

^a Department of Medicine, University of Toronto, Toronto, Canada

Correspondance / Correspondence: Connor Brenna, connor.brenna@mail.utoronto.ca

DISRUPTION AND ROLES IN MODERN MEDICINE

The landscape of medical practice is continuously and rapidly evolving, as are the roles of modern practitioners. The etiology of this transformation is multifactorial, involving phenomena such as a swell in the pool of medical knowledge that must be integrated into educational curricula (1), growing attention to "patient-centred care" driven by advancements in clinical research which have afforded patients the possibility of more (and more meaningful) decisions in their treatment (2), and an increasing focus in North American healthcare on providing efficient and high-value care within the constraints of a limited financial and temporal budget (3). Together, these present many actionable targets for disruption and advancement, and individual technologies have demonstrated the capacity to revolutionize a liminal healthcare industry. Recent history provides several examples: the considerable advantages of electronic medical records (logistically, economically, and environmentally) over paper charts are changing the way that providers create, store, and share information (4,5); advances in telecommunication services have generated the field of telemedicine, which can instantaneously connect providers to patients formerly without access to healthcare (6,7); "telerobotics" (remotely-controlled surgical robots) allow surgeons to perform minimally invasive operations on patients in different time zones (8); and genetic sequencing technology is ushering in an era of personalized medicine in which individual physiological markers can predict clinically-significant responses to tailored therapies (9). Presently, artificial intelligence (AI) is bringing extraordinary computational models of intelligent behaviour to healthcare, which are able to operate independently from human intervention (10). Although AI is still an evolving innovation, there is considerable evidence to suggest that machines can augment or even outperform human beings in several domains of healthcare (10-14). This development has prompted a high degree of speculation as to which roles future providers will cede and which ones they will retain, when working in parallel with AI (15,16). The present article offers a novel perspective to this discussion, arguing that AI may revolutionize many aspects of medical practice, perhaps even making some obsolete, but that the role of bioethics in practice will endure and flourish through this transformation.

While some innovations, such as surgical simulation, have been identified as helping to relieve ethical tensions extant within the healthcare system (17), the advancement of AI is instead expanding the ethical spaces occupied by clinical

bioethicists (18,19). New diagnostic and treatment options prompt novel thought surrounding the potential for misuse and the burden of responsibility in the context of erroneous decision making (20): the development of AI has been closely followed by questions around data stewardship (21,22), implicit discrimination (18), and legal liability (15). It is not yet clear who – if anyone – ought to be accountable for errors made by AI, nor are we fully able to predict all of the consequences which would follow from its displacement of human beings from jobs we now perform. These care-altering advances also necessarily pose questions of who will have access, who will pay, and who is entitled to their use, but it is uncertain how we could ensure that they benefit all patients equitably. In parallel with the new ethical challenges presented by AI, it can be expected to change the role of individuals working in healthcare just as other technologies before it have done. How many – and which – of the litany of healthcare professional roles will be altered remains unclear.

Chang (12) offers a starting point for an analysis of this concern by dividing the core tasks of a physician into three categories: *perception*, the interpretation and integration of visual phenomena such as an x-ray film or a skin rash; *operation*, the physical procedures such as a surgery or a biopsy; and *cognition*, the creative problem-solving and complex decision-making such as that which is required for diagnosis and management. The author continues by stating that AI promises improvement in perception tasks but has not yet demonstrated ability in the other two areas (12). This claim continues to find validation in the emerging applications of AI: moral philosophy, which is incited by this new technology, remains an exercise of the cognitive domain which AI has not yet accomplished.

ARTIFICIAL INTELLIGENCE IN HEALTHCARE

Artificial intelligence is signalling toward a transformative role in healthcare, leveraging an unprecedented availability of digital healthcare data and modern advances in processing power and analytic technique in order to find new applications in areas such as oncology, cardiology, and neurology (23). These technologies show undeniable promise as a near-future tool in healthcare, particularly for certain pattern recognition tasks such as the diagnosis of disease from visual inputs (12). These include, for example, the assessment of radiologic scans or photographs of dermatologic lesions.

The frontiers of medical research provide several examples of this promise. In a recent study by Bejnordi *et al.* (23), deep learning (a form of machine learning which employs hierarchical layers of data processing to “train” and modify its own algorithms) demonstrated a greater ability to discriminate normal and metastatic lymph nodes than a panel of expert pathologists working in a simulated setting. Haensle *et al.* (24) reported that a deep learning convolutional neural network was comparable to a panel of dermatologists when it came to the task of detecting melanomatous lesions in dermoscopic images. A recent clinical trial organized in the United States demonstrated an AI system’s ability to detect diabetic retinopathy with specialty-level skill from ophthalmological images of real patients’ eyes (25). Watson, a supercomputer developed by IBM Corporation, uses semantic technology and deep learning to find applications in (among other places) the healthcare system, applied across spheres of research, diagnosis, and therapeutic decision making (26-28). Watson for Oncology, a collaboration between Memorial Sloan Kettering Cancer Centre and IBM, applies machine learning to existing data sets in order to determine how it can best recommend treatment for a variety of cancers; recently, this technology has demonstrated remarkable concordance with professional tumour boards (29).

Given these encouraging manifestations of AI in medicine, it is evident why healthcare AI is securing more global investment than research in any other sector (30,31). However, this enthusiasm (or nervousness) for a new era of healthcare must be tempered with an understanding of the limitations of AI. Although several of these technologies have demonstrated promise in the diagnosis of disease through pattern recognition, there are certain tasks inherent to medical practice which AI has not yet shown any indication that it can replace. Among these are the “cognitive” tasks identified by Chang (12), as well as the innately human contributions to medical care. Central to these are the ethical responsibilities of clinicians which, as many other facets of healthcare are revolutionized or replaced by AI, will not be diminished. Rather, these human roles which AI cannot perform will persist and flourish as increasingly critical parts of our practice.

ENDURING PRINCIPLES OF HEALING

Underpinning healthcare are several competencies that necessarily fall under the umbrella of human enterprise. These include the “soft skills”, i.e., components of medical practice that transcend applied science, such as empathy, integrity, and therapeutic listening. This group also includes ethical practice, because moral reasoning and decision making are necessarily matters of private conscience. Computers can offer assistance in clinical decision making, but they cannot balance the ethical principles surrounding care which are constructed and explored by human minds (32,33). Although the primary strength of AI is to learn and train from datasets to identify similarity in new inputs – for instance, correctly marking a tissue sample as likely neoplastic due to its resemblance to other samples it has seen which are known to be neoplastic – there are presently no comparable sample sets in ethics. The field of bioethics is constantly reinvigorated with new questions that emerge from our evolving environment, including from these technologies themselves, as well as new ideas and interpretations put forward by bioethicists. There is no threshold of processing power past which a computer could synthesize and weigh new moral ideas in the absence of previous cases of similar moral judgement, and so healthcare professionals’ intrinsic commitment to bioethics is therefore not replaceable by AI.

The role of bedside bioethics is, in fact, one of the increasingly few things that the future of healthcare has in common with its own historical nature. The evolution of medical ethics as a component of clinical practice dates back to the Hippocratic Oath,

sworn by physicians for more than two millennia, which is fundamentally a commitment to ethical care (34). Subsequent forms of medical ethics materialized in Thomas Percival's Code of Ethics, and ultimately, in Canada, in the CanMEDS roles (17,35,36). Across these various manifestations, the core values of professional medical ethics are largely unchanged. Each of these renderings is united by a fundamental concern for patient wellbeing, and the provision of high-quality, non-biased care (37). These enduring ethical values in medicine highlight a uniquely parabolic nature of past, present, and future practice. The last several centuries have seen an increasingly rapid uptake of new technologies managed by healthcare professionals (for example, improvements in imaging and the invention of the balloon catheter helped to create the field of interventional medicine and therefore the demand for interventional radiologists), and the next several centuries can be expected to yield a decreasing role for these same professionals in operating forthcoming technologies like AI (which are lauded for, among other reasons, the expectation that they will be able to function independently from human operation). Before the popularization of modern medical advances, which promoted highly-specialized and siloed patient care (for instance, the true "general practitioner" has been subdivided into some physicians who read scans or stain tissue samples, and others who rely on their services to discern and treat difficult diagnoses), the role of the physician bore a greater focus on the myriad aspects of holistic care: the historical role of "healer" had less depth, but greater breadth, in its interactions with patients (38). Although many of these aspects have been sidelined by a growing focus on evidence-based medicine (39), the medical experience continues to be greater than the assignment of treatment to ailment. Patient values and clinical judgment bear their own weight in this analeptic exchange, beyond statistical and probabilistic evidence in clinical decision-making, and with the replacement of those parts of healthcare which are thought to be replaceable by machines (such as the latter), it can be anticipated that there will be a resurgence of the traditional, therapeutic, and moral roles of the "healer" (38).

Even within an environment dominated by technology, healthcare professionals retain these uniquely human roles. While other aspects of their work are being replaced by operating machines or following algorithms (for example, trauma teams now perform an ultrasound scan to look for internal abdominal bleeding where they once would have done a diagnostic peritoneal lavage, a much more time-consuming and risky procedure to look for blood), their focus on ethical care remains. As technologies increase the efficiency of – or altogether replace – other time-consuming tasks, the focus of human practitioners on these other, purely-human aspects of therapy may logically and reciprocally increase.

AN ARGUMENT FOR THE EXPANSION OF ETHICS IN MODERN MEDICINE

The historical outcomes of previous disruptive medical technologies, in concert with early evidence on the efficacy of AI for performing certain diagnostic tasks, support a sentiment that the role of all healthcare professionals can be expected to change with the implementation and full integration of these new emerging technologies in medicine. The degree of change is likely to be variable, as present AI technologies are demonstrating more ready replacement of medical specialties reliant on pattern recognition (for example, the diagnosis of pathology from a scan or tissue sample), while there is a paucity of AI technologies able to perform more procedural tasks (for example, the removal of a tissue sample by a surgeon) (12). Even as the role of healthcare providers changes to better suit a new clinical environment, however, the ethical duties which they uphold remain intrinsically and exclusively within the purview of human providers. These materializing technologies can also be expected to challenge bioethicists by producing a new division of original ethical tensions (18), thereby augmenting their role and workload with new questions surrounding if and how AI can be used to provide ethically robust care. This can be observed in real time, in the field of genome editing, where embryonic DNA modification is becoming increasingly practical and concurrently illuminating new frontiers in synthetic genomics and the bioethical distinction between therapy and enhancement (40). Simultaneously, new technologies are anticipated to decrease the demands of occupations reliant on skills such as pattern recognition, thereby redistributing the focus of those working within the healthcare industry away from "replaceable tasks" and towards those things which cannot be replaced, such as bioethics. In a future where diagnosis and management may be more adeptly performed by AI, the other cognitive skills of clinicians and bioethicists will have an expanded role. The full integration of blossoming AI applications in clinical medicine will place demands on this role both in experimental settings, which necessitate facilitators and regulators (exploring and safeguarding issues like confidentiality and responsibility), and at the point of care (where it encompasses moral decision making, bedside manner, the development of trust in the therapeutic alliance, and the sharing of narratives and empathy).

Perhaps counterintuitively, a combination of these two consequences of disruptive technologies like AI in healthcare – the production of novel ethical problems and the reduction in demand for more concrete, technical tasks – will nourish the field of medical ethics. In stark contrast to concerns that emerging technologies are going to dehumanize healthcare, it is reasonable to believe that appropriate systems-level planning can, by redistributing professional roles (towards ethical tasks and the other "soft skills" of clinical practice), ensure that it will do exactly the opposite. The unification of bioethicists and technologists on endeavors of policy creation around the development and application of AI will further reinforce the roles of both professions in the future of clinical medicine. The coming era of machine medicine, wherein disruptive technologies will remold the healthcare arena and the roles of its providers, presents a unique opportunity to safeguard bioethics as the enduring cornerstone of quality healthcare.

Reçu/Received: 23/04/2020

Conflits d'intérêts
Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

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.

Évaluation/Peer-Review: Junaid Nabi

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. Densen P. [Challenges and opportunities facing medical education](#). Transactions of the American Clinical and Climatological Association. 2011;122:48–58.
2. Hanoch Y, Rice T. [The economics of choice: lessons from the US health-care market](#). Health Expectations. 2011;14(1):105-12.
3. Geisler E. [Technology and innovation in the restructuring of healthcare delivery](#). International Journal of Healthcare Technology and Management. 2001;3(2-4):111-22.
4. McDonald CJ, Tierney WM. [Computer-stored medical records: their future role in medical practice](#). JAMA. 1988;259(23):3433-40.
5. Podichetty V, Penn D. [The progressive roles of electronic medicine: benefits, concerns, and costs](#). American Journal of the Medical Sciences. 2004;328(2):94-9.
6. Perednia DA, Allen A. [Telemedicine technology and clinical applications](#). JAMA. 1995;273(6):483-8.
7. Wooton R. [Telemedicine](#). BMJ. 2001;323(7312):557-60.
8. Ballantyne GH. [Robotic surgery, telerobotic surgery, telepresence, and telementoring](#). Surgical Endoscopy and Other Interventional Techniques. 2002;16(10):1389-402.
9. Hamburg MA, Collins FS. [The path to personalized medicine](#). NEJM. 2010;363(4):301-4.
10. Hamet P, Tremblay J. [Artificial intelligence in medicine](#). Metabolism. 2017;69:S36-40.
11. Topol EJ. [High-performance medicine: the convergence of human and artificial intelligence](#). Nature Medicine. 2019;25(1):44-56.
12. Chang A. Common Misconceptions and Future Directions for AI in Medicine: A Physician-Data Scientist Perspective. In: Riaño D, Wilk S, ten Teije A, editors. Artificial Intelligence in Medicine. New York: Springer International Publishing; 2019. p. 3-6.
13. McKinney SM, Sieniek M, Godbole V, et al. [International evaluation of an AI system for breast cancer screening](#). Nature. 2020;577(7788):89-94.
14. Milea D, Najjar RP, Jiang Z, et al. [Artificial intelligence to detect papilledema from ocular fundus photographs](#). NEJM. 2020;382(18):1687-95.
15. Yu KH, Beam AL, Kohane IS. [Artificial intelligence in healthcare](#). Nature Biomedical Engineering. 2018;2(10):719-31.
16. Obermeyer Z, Emanuel EJ. [Predicting the future – big data, machine learning, and clinical medicine](#). NEJM. 2016;375(13):1216.
17. Brenna C, Das S. [Imperfect by design: the problematic ethics of surgical training](#). Journal of Medical Ethics. 2019; Epub ahead of print.
18. Char DS, Shah NH, Magnus D. [Implementing machine learning in health care – addressing ethical challenges](#). NEJM. 2018;378(11):981.
19. Dignum V. [Ethics in artificial intelligence: introduction to the special issue](#). Ethics and Information Technology. 2018;20:1-3.
20. Torresen J. [A review of future and ethical perspectives of robotics and AI](#). Frontiers in Robotics and AI. 2018;4:75.
21. Canales C, Lee C, Cannesson M. [Science without conscience is but the ruin of the soul: the ethics of big data and artificial intelligence in perioperative medicine](#). Anesthesia and Analgesia. 2020;130(5):1234-43.
22. Panch T, Mattie H, Celi LA. [The “inconvenient truth” about AI in healthcare](#). NPJ Digital Medicine. 2019;2:77.
23. Bejnordi BE, Veta M, Van Diest PJ, et al. [Diagnostic assessment of deep learning algorithms for detection of lymph node metastases in women with breast cancer](#). JAMA. 2017;318(22):2199-210.
24. Haenssle HA, Fink C, Schneiderbauer R, et al. [Man against machine: diagnostic performance of a deep learning convolutional neural network for dermoscopic melanoma recognition in comparison to 58 dermatologists](#). Annals of Oncology. 2018;29(8):1836-42.

25. Abramoff MD, Lavin PT, Birch M, Shah N, Folk JC. [Pivotal trial of an autonomous AI-based diagnostic system for detection of diabetic retinopathy in primary care offices](#). NPJ Digital Medicine. 2018;1:39.
26. Brenna C. [Watson](#). University of Toronto Medical Journal. 2019;96(1):25-6.
27. Bhattacharjee B, Boag S, Doshi C, et al. [IBM deep learning service](#). IBM Journal of Research and Development. 2017;61(4-5):1-10.
28. Patel NM, Michelini VV, Snell JM, et al. [Enhancing next-generation sequencing-guided cancer care through cognitive computing](#). The Oncologist. 2018;23(2):179-85.
29. Somashekhar SP, Kumarc R, Rauthan A, et al. [Double blinded validation study to assess performance of IBM artificial intelligence platform, Watson for oncology in comparison with Manipal multidisciplinary tumour board – First study of 638 breast cancer cases](#). Cancer Research 2017;77(4 suppl):S6-07.
30. Buch VH, Ahmed I, Maruthappu M. [Artificial intelligence in medicine: current trends and future possibilities](#). British Journal of General Practice. 2018;68(668):143-4.
31. Amisha PM, Pathania M, Rathaur VK. [Overview of artificial intelligence in medicine](#). Journal of Family Medicine and Primary Care. 2019;8(7):2328-31.
32. Lipscombe B. [Expert systems and computer-controlled decision making in medicine](#). AI & Society. 1989;3(3):184-97.
33. Shortliffe EH. [Computer programs to support clinical decision making](#). JAMA. 1987;258(1):61-6.
34. Miles SH. The Hippocratic Oath and the Ethics of Medicine. New York: Oxford University Press; 2005.
35. Bean W. [Thomas Percival \(1740-1804\): codifier of medical ethics](#). JAMA. 1965;194(12):1319-20.
36. Frank JR, Danoff D. [The CanMEDS initiative: implementing an outcomes-based framework of physician competencies](#). Medical Teacher. 2007;29(7):642-7.
37. MacKenzie CR. [Professionalism and medicine](#). The Musculoskeletal Journal of Hospital for Special Surgery. 2007;3(2):222-7.
38. Johnston SC. [Anticipating and training the physician of the future: the importance of caring in an age of artificial intelligence](#). Academic Medicine. 2018;93(8):1105-6.
39. Dixon DM, Sweeney KG, Gray DJ. [The physician healer: ancient magic or modern science?](#) British Journal of General Practice. 1999;49(441):309-12.
40. Adashi EY, Cohen IG. [The ethics of heritable genome editing: New considerations in a controversial area](#). JAMA. 2018;320(24):2531-2.

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

AI Bias in Healthcare: Using *ImpactPro* as a Case Study for Healthcare Practitioners' Duties to Engage in Anti-Bias Measures

Canadian Bioethics Society  Société canadienne de bioéthique
Concours de rédaction / Writing Contest

Samantha Lynne Sargent^a

Résumé

L'introduction d'*ImpactPro* pour identifier les patients ayant des besoins de santé complexes suggère que les préjugés actuels et les impacts des préjugés dans les IA de soins de santé proviennent de pratiques historiquement biaisées menant à des ensembles de données biaisés, d'un manque de supervision, ainsi que de préjugés chez les praticiens qui supervisent les IA. Afin d'améliorer ces résultats, les praticiens de la santé doivent adopter les meilleures pratiques actuelles en matière de formation à la lutte contre les préjugés.

Mots-clés

intelligence artificielle, apprentissage automatique, préjugés, préjugés implicites, racisme, *ImpactPro*

Abstract

The introduction of *ImpactPro* to identify patients with complex health needs suggests that current bias and impacts of bias in healthcare AIs stem from historically biased practices leading to biased datasets, a lack of oversight, as well as bias in practitioners who are overseeing AIs. In order to improve these outcomes, healthcare practitioners need to engage in current best practices for anti-bias training.

Keywords

artificial intelligence, machine learning, bias, implicit bias, racism, *ImpactPro*

Affiliations

^a Department of Philosophy, University of Waterloo, Waterloo, Canada

Correspondance / Correspondence: Samantha Lynne Sargent, slsargent@uwaterloo.ca

INTRODUCTION

Artificial Intelligence (AI) and other Machine Learning (ML) applications are increasingly permeating all aspects of our lives, and healthcare is no exception. In addition to emerging applications, AI is already used in a variety of ways including medical imaging, parsing and collating electronic medical records, optimizing care trajectories, diagnosing, improving enrollment in clinical trials, and even in reducing medical errors (1-4). This is not an exhaustive list; suffice it to say that the applications are as varied and complex as the medical field itself. In 2018, the Nuffield Council of Bioethics flagged potential issues in the use of AI in healthcare due to the way in which AI reproduces biases in data sets that are used to train ML algorithms, and also the ways in which biases can be “embedded in the algorithms themselves, reflecting the beliefs and prejudices of AI developers” (2). In this paper, I take bias to refer to both consciously and unconsciously held negative feelings or opinions towards marginalized groups, rooted in historic discrimination, that influence the way a person behaves and thinks.

These biases and their negative effects on health are already being seen in cases such as the recent *ImpactPro* study, which found that an algorithm in New York's United Health Services failed to recommend Black patients to a complex health needs program at the same rate as White patients (5-6). Therefore, it is imperative that the healthcare field respond to the proliferation of such technologies in order to correct previous inequities in the healthcare system that have produced the biased data that AI technologies are currently reproducing (4,7). To do so, healthcare practitioners must engage in a variety of anti-bias measures, such as implicit bias training, education on bias in medicine, and “perspective taking”, as well as assuming their responsibilities as overseers of and collaborators with AI technologies. Many measures that are currently used to reduce bias in everyday healthcare interactions can be transferred to use with AI, especially when healthcare practitioners have the final say in decisions that ML algorithms recommend. It is hard to determine universal rules for AI applications in healthcare because the applications, uses, and contexts are so incredibly diverse, and evolving all the time. Given this, I will use the *ImpactPro* case to illustrate the ways in which the effects of AI on healthcare reaffirm existing duties to combat bias when delivering care to better serve the health needs of marginalized patients. I argue that the *ImpactPro* case shows that there are opportunities for healthcare practitioners to push back against bias in AI algorithms by decreasing biased practices within hospitals and medical research, and by building trust with marginalized communities, with the eventual goal of bettering the data with which AI is trained, and more quickly catching cases where AI results are biased. These avenues are also in alignment with principles for AI best practices, such as those advanced by the Montreal Declaration for the Responsible Development of Artificial Intelligence and the High Level Expert Group (HLEG) on Artificial Intelligence.

THE *IMPACTPRO* STUDY

An October 2019 study showed that *ImpactPro*, a healthcare algorithm which was supposed to identify patients with complex health needs who would benefit from greater attention and additional resources, was biased against recommending Black

patients to the complex needs program. Although the main goal of using the algorithm was to better serve patients, an additional goal was also “in part” to reduce costs (6). As a result, the algorithm was formulated in such a way that it used healthcare costs as a proxy for healthcare needs, i.e., it predicted complex needs by predicting which patients would have the greatest future healthcare costs. This makes a certain kind of sense, as healthcare costs are easily quantifiable, whereas “health” itself is a more nebulous and harder to measure concept (6). The algorithm was fed data regarding insurance claims, insurance types, medications, etc. but not race. No mention is made of other identity categories (such as gender) being used or not, either by the initial algorithm or the researchers’ reformed algorithm (6). The researchers investigating the algorithm found that in regards to race, Black patients generated different healthcare costs than White patients, such as emergency costs versus surgical and outpatient specialist costs. However, this discrepancy can be explained through larger societal factors, particularly in the US where poor patients face systemic barriers when it comes to accessing healthcare even if they have insurance (6). Similar issues have been found in AI systems that used postal codes as predictors of the length of hospital stays (8). Since race is largely correlated with socio-economic income and status, Black patients face further barriers in access to care, which in turn affects their ability to spend money on healthcare (8). There is also evidence that when Black patients have White family doctors, these patients are less likely to participate in recommended preventative care because of historic factors that reduce Black patients’ trust in the healthcare system, and because White healthcare providers view Black patients as having different levels of intelligence, pain tolerance, and feelings of affiliations with patients, which is thought to result in different communication styles, further erosion of trust, and the introduction of bias (6,9).

All of these factors combined mean that Black patients tend to spend less on their healthcare, and so the algorithm did not identify Black patients being as sick as White patients because it believed (perhaps rightly so) that they were going to spend less money on their care. In a ML system, this is called a “labelling bias,” and can be corrected by changing the label on which the algorithm works or by re-weighting data sets (10). Since this bias arose from an initial design problem in the algorithm due to using an inaccurate quantifiable measure (healthcare spending) as a proxy for complex healthcare needs, the study authors suggested that fixing the label would be fairly straightforward and so they produced a second algorithm which still excluded race data but changed the label to include a quantified criterion of health (6). They noted that picking the correct label requires “deep understanding of the domain, the ability to identify and extract relevant data sets, and the capacity to iterate and experiment,” (6). Other research shows that label biases can be fixed by examining and re-weighting data sets without changing labels, although this remains theoretical work, and oversight is still necessary to uncover labelling biases in the first place (10).

What is also notable about this study is that the initial algorithm was not simply making decisions in a vacuum as to whether or not to enroll patients in the complex health needs program. The algorithm automatically identified patients in the 97th percentile for enrollment, but anyone over the 55th percentile was referred to their primary healthcare provider to make the decision (6). Those healthcare providers were given electronic health records and insurance claims, and did positively correct for the bias of the initial *ImpactPro* algorithm. However, the providers still demonstrated bias against their patients in comparison to the *ImpactPro* study researchers’ reformulated algorithm which identified patients for enrollment based on a quantification of health. The healthcare practitioners were not as biased as the initial *ImpactPro* algorithm, but were still biased against Black patients, and were still more biased than the revised algorithm. While the healthcare practitioners played no role in fixing the algorithm, they did have the opportunity, prior to the researchers engaging with *ImpactPro*, to fix its outcomes by being more attentive to the algorithm’s assessments and less biased in their recommendations of patients to the program. The phenomenon of algorithms being biased should be unsurprising to healthcare practitioners given that the insurance data that made the algorithm biased in the first place came from healthcare providers, and the healthcare system’s own biases. How can we expect the humans who created the error in the first place to fix it without some larger structural changes?

BIAS IN HEALTHCARE

This example succinctly illustrates the true responsibility when it comes to healthcare providers’ promotion of equity both when they use AI technologies, and when they do not. It is unclear if it will ever be possible to eradicate bias in individuals, or in AI systems (11). Nonetheless, healthcare providers are part of the ecosystem that creates the data that the ML algorithms are fed, and so healthcare providers should have the opportunity to scrutinize and question individual outputs of AI systems that they use. The main duty that healthcare providers should have in regard to promoting equity when using AI systems is to reduce bias in their own care practices, and to advocate for various educational projects that inform healthcare practitioners about the negative effects of implicit bias in medicine. Furthermore, healthcare practitioners are well positioned to intervene on AI-related issues, as while there are similar ethical concerns in both healthcare and AI development, there is a more robust history of ethics and professional norms in health professions, however imperfectly applied (12). These solutions require no technical acumen, and are not unique to AI issues.

It is well documented that even in the absence of AI, healthcare practitioners are particularly susceptible to influences of implicit bias because of the way that diagnostic processes may “promote reliance on stereotypes for efficient decision making,” the ways in which physician training “emphasizes group level information,” and because their “vast knowledge of scientific data may create a strong belief in their personal objectivity, promoting bias in decision-making” (13-14). In general, it is demonstrated that physicians in the West have strong pro-White biases, and both implicit and explicit biases have also been shown regarding criteria such as obesity, gender, and age, in addition to race (13-14). Furthermore, there are demonstrated links between implicit bias and disparate treatment decisions for minorities (9,13-14). While *ImpactPro* and many of these other studies rely on the American context, where anti-Black racism is primarily an issue, there is good evidence that in the Canadian

context, First Nations, Inuit, and Métis patients are also discriminated against and face bias when seeking healthcare. In emergency rooms, these patients face stereotypes that may lead to inadequate triage. Due to historic acts of discrimination in healthcare contexts, such as forced sterilization, First Nations, Inuit, and Métis patients may be similarly reluctant in seeking healthcare, as are Black patients in the US (15). It is likely that these biases will be reproduced through AI use if the ML algorithms are trained on Canadian healthcare datasets. Regardless, all of these biases and their resulting effects on equity in patient care exist without the use of and reliance on AI technologies.

BEST PRACTICES FOR THE ELIMINATION OF BIAS

One best practice to compensate for implicit bias in physicians is to increase awareness of susceptibility to implicit bias amongst physicians through education (14,16-17). This should include education on implicit bias, as well as education regarding the fact that the evidence that practitioners use to diagnose is also biased, given the historic failure of randomized trials to adequately identify diseases via standard symptoms and predict the efficacy of interventions and drugs when it comes to minority groups (7). Other strategies include “individuating,” which “involves conscious effort to focus on specific information about an individual, making it more salient in decision-making than the person’s social category information,” and “perspective-taking” which involves asking healthcare providers to imagine the feelings of patients (14). Finally, in addition to implementing these behavioural changes, biases and healthcare disparities could be significantly reduced by increasing diversity in the population of healthcare providers, specifically by increasing the number of African American/Black physicians, as members of that group have been found to demonstrate significantly less race bias (14). The relative merits of these strategies have not yet been compared, but given evidence of their efficacy, engaging in all these actions is a good first step (14). Therefore, healthcare providers and trainers of healthcare providers already have a duty to educate themselves regarding implicit bias and practice individuating and perspective taking strategies, especially when they are treating patients from marginalized groups, and are themselves not members of those groups.

When we look at these best practices regarding the mitigation of implicit bias in physicians’ work, we can see parallels as to how these strategies might work when using AI, especially in cases like *ImpactPro* where healthcare providers have the final say. For example, educating healthcare providers on the impact of implicit bias, and medicine’s history of bias, might be a good way to enable them to recognize when ML algorithms may be giving biased outputs. “Individuating” in regard to oversight also seems to be a very strong technique going forward. We can imagine that had the healthcare providers with oversight in the *ImpactPro* case individuated their patients and looked more closely at their individual situation, specific information, etc. they might have referred patients with complex health needs to the program at a level equal to the secondary AI system researchers created to adequately evaluate health needs. Similarly, “perspective-taking” on the part of physicians is something that AI systems are currently ill-equipped to do, but humans excel at these sorts of “social intelligence” tasks that require the recognition of human emotions (19). These steps are also in alignment with the ethical principles for AI best practices, including those put forward by the Montreal Declaration for the Responsible Development of Artificial Intelligence such as a concern for well-being, equity, diversity inclusion, prudence, solidarity, and responsibility. Anti-bias measures can ensure that the use of AIs “permit the growth of the well-being of all sentient beings,” “contribute to a just and equitable society” including a “more equitable and mutual distribution of individual and collective risk”, maintain “social and cultural diversity,” and anticipate “the potential adverse consequences of AIS use...by taking appropriate measures to avoid them”, and not diminish the “responsibility of human beings when decisions must be made” (20). Similarly, these steps are in alignment with HLEG’s AI Guidelines on trustworthy AI, as they emphasize human agency and oversight, transparency, diversity, non-discrimination and fairness, as well as accountability (21). Therefore, anti-bias training is in alignment with the goals of responsible AI development, and ensures that healthcare practitioners maintain responsibility for their care duties. While these AI protocols may have yet more stringent requirements for the development of AI, in this article I am primarily concerned with the ethical implementation and use of existing AI technologies. Higher level AI guidelines such as those proposed in the Montreal Declaration and the HLEG’s AI guidelines should be used when developing anti-bias training and creating datasets to ensure they will be applicable to AI use in such cases. Further, there is more work to be done in translating these high-level guidelines into clinical, educational, and research policies, as well as curriculums.

In addition to these steps, when healthcare practitioners using AI suspect or are unsure of biases in their software, easy steps exist to have that software investigated. The Algorithmic Justice league currently accepts submissions of all types of ML software to be investigated for bias when it is suspected (19). They also accept submissions of technology for bias checks on the part of technology producers. When using AI software in the healthcare system, these sorts of checks and oversights prior to implementation should be seen as routine as the checks and oversights on new treatment methods, and their implementation should be continuously monitored for bias, for which bias training should help. Finally, increasing diversity in regard to who is working in healthcare, who is working in AI, and who is being included in the data sets that ML algorithms are being fed, are all ways forward to identify problems, decrease bias and increase equity in this field and in healthcare outcomes. Clearly some ethical issues remain when it comes to the improvement of AI, such as how to better increase the quality of health data overall without violating privacy or placing undue burdens on minority populations to participate in research (8). One example of such burdens are those that occurred in the Henrietta Lacks and Tuskegee cases where Black populations were exploited for questionable research benefits. However, my proposals focus on concrete first steps for frontline AI users who also interact directly with patients. Larger questions of improvement and regulation are often beyond the capacity and knowledge realms of front-line healthcare providers (22). Despite this, it is possible that through increased bias awareness, especially for physicians or other healthcare practitioners who have control over patient diagnoses and referrals, greater trust in the healthcare system may be achieved for minority groups, and this may then lead to better and more inclusive data sets.

CONCLUSION

The biggest potential pitfall with AI is seeing it as a solution to our very human faults, rather than as a tool that reflects what we have done in the past. Just as we need to improve ourselves going forward, we need to also improve AI outputs. The only way that this is going to happen is by first improving ourselves. The challenges posed by AI in healthcare settings are not new challenges. If we start viewing it not as a separate duty to promote equity in the implementation of AI systems, but rather as a part of an existing duty to promote equity and reduce bias in all aspects of care, that is when we will see better healthcare outcomes and better treatment of the most vulnerably socially situated patients.

Reçu/Received: 24/04/2020

Remerciements

Merci au département de philosophie de Waterloo et en particulier à Katy Fulfer pour son aide et la révision de ce manuscrit; à mon réviseur Carl Mörch pour ses suggestions; à Amanda et Sydney, les étudiants de la Société canadienne de bioéthique et les administrateurs du concours de rédaction du SCB-RCB; à mes réviseurs anonymes; et à Nathalie Brown pour ses commentaires et suggestions.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

Thank you to the Waterloo Philosophy Department and in particular Katy Fulfer for her review and help with this paper; to my peer-reviewer Carl Mörch for his suggestions; to Amanda and Sydney, the students at large for the Canadian Bioethics Society, and administrators of the CBS-CJB student essay contest; to my anonymous reviewers; and to Nathalie Brown for her comments and suggestions.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Erica Monteferrante & 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: Carl Mörch

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

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

REFERENCES

1. Miller D, Brown E. [Artificial Intelligence in medical practice: the question to the answer?](#) The American Journal of Medicine. 2018;131(2):129-133.
2. Nuffield Council on Bioethics. [Artificial Intelligence \(AI\) in healthcare and research](#). Nuffield Council on Bioethics; 2018.
3. Challen R, Denny J, Pitt M, et al. [Artificial intelligence, bias and clinical safety](#). BMJ Quality & Safety. 2019;28(3):231-237.
4. Hague D. [Benefits, pitfalls, and potential bias in health care AI](#). North Carolina Medical Journal. 2019;80(4):219-223.
5. Akhtar A. [New York is investigating UnitedHealth's use of a medical algorithm that steered black patients away from getting higher-quality care](#). Business Insider; 28 Oct 2019.
6. Obermeyer Z, Powers B, Vogeli C, Mullainathan S. [Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations](#). Science. 2019;366(6464):447-453.
7. Chen Y, Szolovits P, Ghassemi M. [Can AI help reduce disparities in general medical and mental health care?](#) AMA Journal of Ethics. 2019;21(2):E167-179.
8. Nordling L. [A fairer way forward for AI in health care](#). Nature. 2019;573(7775):S103-S105.
9. van Ryn M, Burke J. [The effect of patient race and socio-economic status on physicians' perceptions of patients](#). Social Science & Medicine. 2000;50(6):813-828.
10. Heinrich J, Nachum O. [Identifying and correcting label bias in machine learning](#). arXiv. 2019;arXiv:1901.04966.
11. Howard A, Borenstein J. [The ugly truth about ourselves and our robot creations: the problem of bias and social inequity](#). Science and Engineering Ethics. 2017;24(5):1521-1536.
12. Mittelstadt B. [Principles alone cannot guarantee ethical AI](#). Nature Machine Intelligence. 2019;1:501-507.
13. FitzGerald C, Hurst S. [Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review](#). BMC Medical Ethics. 2017;18:19.

14. Chapman E, Kaatz A, Carnes M. [Physicians and implicit bias: how doctors may unwittingly perpetuate health care disparities](#). Journal of General Internal Medicine. 2013;28(11):1504-1510.
15. Wylie L, McConkey S. [Insiders' insight: discrimination against Indigenous peoples through the eyes of health care professionals](#). Journal of Racial and Ethnic Health Disparities. 2019;6:37-45.
16. Reilly, J. Ogdie, A. et. al. [Teaching about how doctors think: a longitudinal curriculum in cognitive bias and diagnostic error for residents](#). BMJ Quality & Safety 2013;22:1044-1050.
17. Gonzalez, C. Kim, M., Marantz, P. [Implicit bias and its relation to health disparities: a teaching program and survey of medical students](#). Teaching and Learning in Medicine 2014;26(1):64-71.
18. Frey C, Osborne M. [The future of employment](#). The Oxford Martin Programme on Technology and Employment. Working Paper. 2013.
19. [Algorithmic Justice League](#). 2019.
20. [The Montreal Declaration for the Responsible Development of Artificial Intelligence](#). Inven_T, University of Montreal; 2017.
21. [The High-Level Expert Group on AI Guidelines](#). European Commission; 2019.
22. Price WN. [Regulating black box medicine](#). Michigan Law Review. 2017;116(3):421-474.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Accommoder une personne qui désire œuvrer professionnellement dans l'établissement où elle ou ses proches entament une thérapie : étude d'un cas en psychiatrie

Josianne Barrette-Moran^a

Résumé

Cette étude de cas fictive s'intéresse à la question du droit à la vie privée et à la protection des autres biens de la personnalité, qui incluent le nom, la voix et l'image, notamment lorsqu'une personne, soit-elle étudiante, stagiaire ou en recherche d'emploi, désire œuvrer professionnellement dans l'établissement où elle ou ses proches entament une thérapie.

Mots-clés

accommodement, confidentialité, déontologie, exemption, thérapie familiale

Abstract

This fictional case study examines a person's right to privacy, including the protection of their name, voice, and image, in the event that they decide to work at the same establishment where they and/or their relatives receive mental health-related therapeutic care.

Keywords

accommodation, confidentiality, deontology, exemption, family therapy

Affiliation

^aUnité d'éthique biomédicale, Université McGill, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Josianne Barrette-Moran, josianne.barrette-moran@mail.mcgill.ca

INTRODUCTION

Le pacte de soin implique la production et la circulation de données sensibles : la prise de notes, l'enregistrement audio et l'usage de caméras sont monnaie courante. Les dossiers médicaux peuvent se consolider en ligne et certaines consultations s'offrent désormais à distance. Cette étude de cas s'intéresse à la question du droit à la vie privée et à la protection des autres biens de la personnalité (1), qui incluent le nom, la voix et l'image (2), notamment lorsqu'une personne, soit-elle étudiante, stagiaire ou en recherche d'emploi, désire œuvrer professionnellement dans l'établissement où elle ou ses proches entament une thérapie.

ÉTUDE DE CAS

Dans notre étude de cas, des professionnel.le.s de la santé et des services sociaux travaillant dans une clinique de psychiatrie font partie d'un comité d'éthique clinique. Le comité tient hebdomadairement des rencontres consultatives. À l'occasion d'une de ces rencontres, un psychiatre présente le cas suivant :

Les proches d'une patiente vulnérable que le psychiatre traite depuis plus de trois mois ont accepté de participer à des séances de thérapie familiale avec elle. Avec le consentement de toutes les personnes impliquées, ces séances sont habituellement enregistrées. La clinique de psychiatrie étant associée à un centre de recherche universitaire, les séances enregistrées servent à des fins thérapeutiques et d'assurance-qualité, mais également à des fins éducatives et d'avancement de la recherche scientifique (3). En toutes circonstances, les personnes ayant accès aux enregistrements sont strictement tenues au secret professionnel.

La fille aînée de la patiente habite tout près de la clinique de psychiatrie. Elle y a effectué un stage dans le cadre de ses études en travail social et désire y œuvrer professionnellement à court terme. Bien qu'elle ait accepté, de bonne foi, de participer aux séances de thérapie familiale, elle a demandé d'être exemptée du protocole habituel et de ne pas être enregistrée. Elle a expliqué craindre que des données sensibles les concernant, sa famille et elle, parviennent à de futur.e.s collègues et que cela entraîne des discriminations en matière d'emploi à son égard, allant du jugement de valeur à l'abus de pouvoir. Dans le cas où une mesure d'accommodement ne serait pas adoptée, elle se retirerait complètement de la démarche, ce qui affecterait le cheminement thérapeutique de sa mère.

Tout au long de sa présentation, le psychiatre réfère à « la fille aînée de la patiente » en omettant son prénom. Il s'assure d'emblée de respecter l'article 20 du Code de déontologie des médecins portant sur le secret professionnel, lequel stipule qu'il doit, « lorsqu'il exerce auprès d'un couple ou d'une famille, sauvegarder le droit au secret professionnel de chaque membre du couple ou de la famille » (4). De telles dispositions révèlent que le respect de la confidentialité a déjà une importance dans sa démarche.

En plus d'avoir considéré le respect de la confidentialité, le psychiatre a réfléchi à la notion de vulnérabilité sociale. En effet, il s'est rappelé avoir été lui-même étudiant, puis stagiaire. Il admet que ces rôles peuvent sous-tendre des emplois du temps

chargés et des situations financières plus précaires, qui pourraient se compliquer lorsque s'accumulent les obligations familiales et les besoins thérapeutiques (5). Il reconnaît également que la stigmatisation liée à la consultation en santé mentale est un phénomène bien réel qui influence concrètement sa clientèle.

Au regard de la situation, le psychiatre se demande comment servir les intérêts de sa patiente principale, qui est vulnérable et qui a droit au cheminement thérapeutique le plus adapté à ses besoins. Tout en respectant ses devoirs et obligations, qui incluent le devoir de créer un climat de sécurité (6), le psychiatre a l'obligation de s'assurer que les intérêts de la science ne prévalent sur le bien-être des personnes (7). Porter attention aux principes éthiques (8) énoncés ci-dessous pourrait aider le psychiatre à déterminer s'il devrait s'abstenir d'enregistrer les séances de thérapie familiale.

QUESTIONS

Déontologie

- La déontologie médicale est formellement codifiée. À quels textes se référer dans le cadre de cette délibération éthique?
 - Est-il pertinent de se référer à des grands textes internationaux, telle que la Déclaration d'Helsinki?
 - À des textes plus contextuels, tel que le Cadre de référence de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec?

Principes de bienfaisance, d'autonomie relationnelle et de justice

- Qui sont les personnes à considérer dans le cadre de cette délibération éthique?
- Quels sont les droits de ces personnes?
- Parmi ces personnes, lesquelles sont vulnérables?
- Les découpages administratifs et territoriaux prévalent dans le domaine de la santé et des services sociaux. Les situations géographiques qui apparaissent du cas à l'étude doivent-elles être prises en compte dans le cadre de cette délibération éthique?

Perception du public

- L'adoption d'une mesure d'accommodement risque-t-elle de discréditer les serments solennels prêtés par les professionnels de la santé et des services sociaux?
- Qu'est-ce qui doit prévaloir, dans ce cas-ci, entre la perception du public et le droit à la vie privée et à la protection des autres biens de la personnalité?

Reçu/Received: 25/04/2020

Remerciements

L'auteure souhaiterait remercier Dre. Carolyn Ells.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

The author would like to thank Dr. Carolyn Ells.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Julien Brisson, Sihem Neïla Abtroun & 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. Rigaux F. [La protection de la vie privée et des autres biens de la personnalité](#). Revue internationale de droit comparé. 1991;43(2):507-508.
2. Normand S. [Les nouveaux biens](#). Revue du notariat. 2004;106(2):177-204.
3. Vannotti M, Marin C. [L'enregistrement vidéo de consultations de médecine générale : quelle utilité pour la formation ?](#) Psychothérapies. 2009;29(4):219-224.
4. Collège des médecins du Québec. [Code de déontologie des médecins](#). 2015.
5. Terrisse B, Larose F, Lefebvre ML. [L'évaluation des facteurs de risque et de protection dans la famille : développement et validation du Questionnaire sur l'environnement familial](#). La revue internationale de l'éducation familiale, recherches et interventions. 1998;2(2):39-62.
6. Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. [Code de déontologie des membres de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec](#). 2020.
7. Association Médicale Mondiale. [Déclaration d'Helsinki](#). 2013.
8. Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Les Belles Lettres; 2008.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

When Hanging on at All Costs is the Only Option

Laura Walther-Broussard^a, Tiffany Meyer^a, Nico Nortjé^{b,c,d}

Résumé

Avoir l'espoir qu'un patient en phase terminale puisse se rétablir n'est pas un spectacle inhabituel dans les unités de soins intensifs du monde entier. Cependant, l'héritage culturel peut rendre la tâche encore plus difficile. Cette étude de cas fictive, qui est un recueil d'années d'expérience, traite de la prise de décision dans la culture des immigrants chinois et se concentre sur la façon dont cela peut influencer l'équipe de soins. Une nouvelle initiative, l'équipe Goals of Care (GOC), est également décrite.

Mots-clés

immigrés chinois, prise de décision, objectifs des soins

Abstract

Having hope that a terminally ill patient may recover is not an unfamiliar sight in intensive care units across the globe. However, cultural heritage may make it even tougher. This fictional case study, which is a collection of years of experience, addresses decision-making within the Chinese Immigrant culture and focusses on how this may influence the care team. A new initiative, the Goals of Care (GOC) team, is also described.

Keywords

Chinese Immigrants, decision-making, Goals of Care

Affiliations

^a Department of Social Work, University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston, USA

^b Department of Critical Care, University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston, USA

^c Department of Dietetics, University of the Western Cape, South Africa

^d Centre for Health Care Ethics, Thunder Bay, Canada

Correspondance / Correspondence: Nico Nortjé, nortjenico@gmail.com

"People don't want to hear the truth because they don't want their illusions destroyed."

Frederick Nietzsche

INTRODUCTION

Critical care providers are familiar with helping families navigate the difficult reality of a loved one's terminal illness. Encountering a family that will "not let go" occurs with a fair amount of regularity in all hospital settings. However, this is especially true now in the era of COVID where visitation of the patient is, more often than not, restricted. Allowing for a family member at the bedside in an Intensive Care Unit (ICU) serves many functions. It can bring emotional and physical comfort to the sick, communicate the loved one's wishes to the medical team, provide updates to other members of the family, and begin the family member's own anticipatory grief journey. Seeing is believing. But what if this is not true in all cases?

One such example is the following fictional case study of the Li family, which is based on the collective experiences of the authors over many years.

CASE STUDY

Mr. Li was an elderly man in his late 80's. He met his spouse while living in China and they immigrated to America in search of a better life. Mr. Li and his spouse were married for fifty-six years. Sadly, he would experience his last wedding anniversary as an inpatient in the ICU.

Mr. and Mrs. Li have three grown and successful children, a son and two daughters, who live at opposite ends of the country. They are a traditional, close-knit Chinese family. When Mr. Li was diagnosed with an aggressive lymphoma blood cancer, the family unanimously decided to take him to another center for a second opinion as their local oncologist had suggested that given their father's advanced age and comorbidities, he would be best served by hospice care to promote quality of life and time spent with his loved ones.

When he was transferred, Mr. Li was beginning to be less active yet he still walked into the building without assistance. After a week of diagnostic testing, the Lymphoma team met with the Li family to offer their treatment plan recommendations. The team informed them that the chance of Mr. Li receiving treatment was nominal at best due to his age, advanced cancer, and other health concerns. This was difficult information for the Li family to hear, yet their sense of hope was bolstered at the slight chance that Mr. Li might receive therapy instead of the hospice referral they had already received. The family decided to proceed with the risky treatment plan despite advice from the Lymphoma team to focus on quality vs quantity of life. Unfortunately, Mr. Li grew gravely ill before he could begin his first round of treatment. He grew weaker and was taken to the Emergency Center by his family. Soon after, he was transferred to the ICU as he was growing increasingly more hemodynamically unstable. He would remain in the ICU for almost 2 months until his death.

Time spent by patients in the ICU is often precarious and touch-and-go. At one point early into his hospital stay, multiple medical teams (ICU, Lymphoma, and Supportive Care) met with Mrs. Li to recommend that her husband be made DNR (Do Not Resuscitate) and transitioned to end-of-life care. The family reluctantly agreed. Later that day, Mrs. Li and their son, Mike, were by Mr. Li's side as they were granted compassionate allowance to be present for his death.

Mr. Li, although gravely ill, seemed to have other ideas about the timeline of his death. He made small improvements the next day to the degree that his family reversed his DNR code status and withdrew comfort care orders. His family stated that although he could not communicate, Mr. Li was making progress and this was proof that he was not ready to "give up". The family shared their unrealistic hope that their octogenarian patriarch would get well enough to receive chemo and return home to them. The medical teams knew this was very unlikely but wanted to continue to support the Li family, especially Mike, who was unwavering in his conviction that his father would improve. Mike spent hours in long conversations with the medical team and focused on changes in all of Mr. Li's failing systems.

As is common in Chinese culture, the patient's oldest son was identified as the spokesperson for his family and Mrs. Li deferred medical discussions and decisions to her son. In Confucian teaching, men (grandfather, father, or eldest son) have absolute authority and are the primary decision makers (1). Among traditional Chinese American families, the eldest son most commonly serves as the spokesperson for the family (2). The eldest son holds the power to screen medical information, disclose terminal illnesses, and make final treatment decisions for his dying parents. On the other hand, wives, daughters, or daughters-in-law usually do not assume the role of medical decision makers, although they generally provide the physical care (2).

Taking direction from the son in this case, despite Mrs. Li still being recognized as the legal medical power of attorney, is an example of respecting cultural norms and values. Patients are not void of their heritage, healthcare providers have an obligation to be respectful of their customs, in as much as is allowed by the legal frameworks in force.

Despite frequent reinforcement by the medical teams that Mr. Li's frail condition and grave prognosis made him no longer a candidate to receive first line chemotherapy, the family adamantly stated their wish for Full Code with the hopes that Mr. Li would make enough improvements to receive treatment. After a week in the hospital with no change in Mr. Li's condition, it was time to enlist the help of the Goals of Care (GOC) team.

GOALS OF CARE TEAM

The purpose of the GOC team, which is unique in this format in the USA, is to meet with a patient (if they are able to participate) and their family to offer support while delivering news the family may not want to hear or be ready to accept. This resource is an initiative to assist the physicians in navigating complex cases. Members of the GOC team include a Palliative Care physician, social worker, and clinical ethicist. Focusing on more than just the medical information, the aim of the GOC team is to try and decrease stress levels of families and let the attending physicians not bear the brunt of anger/aggression. The GOC team is there to "soften the blow", especially if a patient is acutely decompensating.

Another function of GOC meetings is to help all providers be on the same page with their recommendations. Complicating matters in this case was that prior to the GOC meeting, a member of the medical team offered Mr. Li's family treatment if he were able to improve enough to leave the ICU. The Li family desperately clung to this statement and seemed incapable of accepting the patient's decline.

Over time, the GOC team held at least eight different hour+ long family meetings with the Li family, conducted via Zoom due to COVID visitor restrictions. During this time, the Social Work Counselors worked closely with Mike and Mr. Li's spouse to help coordinate the meetings with them and the medical team. Multiple attempts were made by the GOC team to build rapport, explore the family's concerns, reservations, hopes, and wishes, while offering emotional support. Each attempt to join with the Li family was met with a polite decline.

Given the fact that during this COVID pandemic most healthcare institutions have a visitor restrictions in place, the outcome was that the family was not able to be at bedside for a few weeks. The GOC team was of the opinion that assisting the family to get access to see the patient might be beneficial in their decision-making. The Social Work Counselor was able to seek an exception to COVID visitation restrictions and an allowance was given to the patient's son to be at his father's side for 4 hours, while also participating in another GOC meeting.

When Mike first saw his father, he gasped and said, "Wow, he is really suffering". Yet, the outcome at that days' GOC meeting remained status quo. Mr. Li was still Full Code and the family continued to focus on small improvements in his vital signs, rather than seeing the big picture of multi-organ failure and general decline in his vitals. The concept of making life-sustaining treatment decisions in advance is not generally promoted in Chinese countries such as China, Taiwan, and Hong Kong (3,4). Consequently, Chinese immigrants are frequently unprepared to make these decisions at the end of life, which according to Hsiung and Ferrans (2) has resulted in additional distress and prolonged suffering, hindering appropriate care.

Eventually, Mr. Li declined further and died in the ICU despite remaining Full Code and not embarking on comfort care to the end of life. The institution's visitation policy dictates that patients can be granted compassionate visitation when they are actively dying. To this end, two of Mr. Li's family members were able to make it in time to be by his side for his last breaths.

It is common for medical team members to experience moral distress when they see their patients “needlessly” suffering. As medical providers, it can be difficult to remember that the person the family “sees” is the person they have known their entire lives. More often than not, this is the case when an advanced cancer causes a rapid decline in a short amount of time making it extremely difficult for families to process, reconcile, and accept this new reality. Although the medical team can initiate legal recourse to review the case, when families are demanding care provision that is not aligned with the medical team’s opinion, it often negatively affects the physician-patient-family relationship, and so should be a last resort. What was helpful in Mr. Li’s case is that there was shared responsibility of moral distress by various members of the teams, including those trained in psychosocial sciences, to not only support the family, but also the other team members.

After Goals of Care meetings, it is encouraged that the team members stay behind and debrief to share their frustrations and support each other. This is also an important opportunity to reflect on what worked/did not work and coach less experienced members of the team. The implementation of this approach has greatly reduced the moral distress within the ICU where the authors work.

DISCUSSION QUESTIONS

- Do you think visitor restriction creates delays in processing of an acceptance for family members of their loved one’s critical condition?
- Are there similarities between other cultural views on doing everything until the end?
- What mechanisms exist in your local healthcare system to assist in goals of care conversations?
- How can one lower moral distress among the care team?

Reçu/Received: 01/02/2021

Publié/Published: 01/06/2021

Conflits d'intérêts

Conflicts of Interest

Nico Nortjé est éditeur de la Revue Canadienne de Bioéthique.

Nico Nortjé is an editor of the Canadian Journal of Bioethics

Édition/Editors: Vanessa Chenel & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent [Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work 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. Gao X. [Women existing for men: Confucianism and social injustice against women in China](#). *Race, Gender & Class*. 2003;10(3):114-125.
2. Hsiung YY; Ferrans CE. [Recognizing Chinese Americans’ cultural needs in making end-of-life treatment decisions](#). *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2007;9(3):132-140.
3. Braun KL, & Nichols R. [Cultural issues in death and dying](#). *Hawaii Med J*. 1996;55:260-264.
4. Ip M, Gilligan I, Koenig B, & Raffin TA. [Ethical decision-making in critical care in Hong Kong](#). *Crit Care Med*. 1998;26:447-451.

COMPTE RENDU / REVIEW

Éthique de l'accompagnement – Une approche existentielle, par Jacques Quintin (2020)

Marion Garcia^a

Résumé

Ce compte rendu met en valeur comment l'*Éthique de l'accompagnement – Une approche existentielle* de Jacques Quintin permet d'appréhender la relation à l'Autre, et notamment la relation soignant-soigné, de manière éthique. Ce livre démontre que le rôle du soignant réside dans l'accompagnement de la personne malade et de ses proches afin de les guider dans un processus de réflexion, un examen de soi, de délibération et de prise de décision quant à la question de leur propre existence et de la compréhension de soi. Cette œuvre est un remarquable développement, mais également un guide, dans la mise en pratique de l'éthique clinique.

Mots-clés

éthique, accompagnement, existence, sens, phénoménologie, herméneutique, pragmatisme

Abstract

This report highlights how Jacques Quintin's *Ethique de l'accompagnement – Une approche existentielle* enables an understanding of the relationship with the Other, and in particular the caregiver-patient relationship, in an ethical way. This book demonstrates that the role of the caregiver lies in supporting the sick person and their entourage in order to guide them in a process of reflection, self-examination, deliberation and decision making on the question of their own existence and self-understanding. This work is a remarkable development, but also a guide, in the implementation of clinical ethics.

Keywords

ethics, support, existence, meaning, phenomenology, hermeneutics, pragmatism

Affiliations

^a Programmes de bioéthique, école de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Marion Garcia, marion.garcia@umontreal.ca

Inspiré des éthiques existentialistes de Sartre (1) et phénoménologique lévinassienne (2), Jacques Quintin nous transporte, à travers son essai *Ethique de l'accompagnement – Une approche existentielle* (3) dans l'univers de la relation à l'Autre, notamment de la relation du professionnel de la santé avec la personne malade. La maladie est une rupture de sens, engendrant une ouverture aux questions existentielles. Cet essai nous permet de comprendre le rôle essentiel du soignant face à cette remise en question du sens de l'existence, à savoir l'accompagnement par l'éthique relationnelle. L'auteur étudie cette approche selon trois axes, phénoménologique, herméneutique et pragmatique, interagissant entre eux au cours des sept chapitres.

Dans le premier chapitre, l'auteur introduit la notion d'éthique de l'accompagnement. Il démontre que l'éthique clinique doit réinsérer le patient dans la démarche réflexive imposée par la situation de vulnérabilité. Effectivement, la personne vulnérable délibère et décide selon ce qui prend sens pour elle. Elle débute alors un processus réflexif permettant la conscientisation de soi par une prise de distance avec elle-même. Cette forme d'aliénation impulse un questionnement quant à son identité et au sens de son existence. Le rôle du soignant consiste donc à pratiquer un accompagnement favorisant l'émergence de décisions libres et éclairées. En équilibrant son intervention afin d'éviter un paternalisme liberticide, mais aussi l'indifférence, le soignant soutient la réflexivité par une dialectique avec le patient. Il introduit un questionnement existentiel impulsant l'apparition du sens de la vie chez la personne soignée. Ces situations de soins singulières appellent à des compétences intellectuelles, telles que la sagesse pratique aristotélicienne (4), accompagnée d'une sensibilité éthique et d'une empathie, nécessaires dans la délibération éthique. Or, la tendance au formalisme institutionnel entrave ce processus en dégradant les relations interhumaines. C'est alors qu'une éthique de l'accompagnement devient une résistance au formalisme par réintroduction de l'humanisme dans nos institutions sanitaires.

Le deuxième chapitre analyse le moment de la rencontre entre le soignant et la personne vulnérable à travers un regard phénoménologique. Cette rencontre engendre une mise à nue mutuelle dans laquelle le patient sollicite le soignant par sa vulnérabilité. Le professionnel doit alors adopter une posture phénoménologique pour accompagner la personne malade dans un processus de compréhension d'elle-même, à partir de sa propre expérience. L'éthique lévinassienne, dans laquelle la thématization de l'Autre ne peut être tolérée, permet d'appréhender le patient comme une altérité infinie. Cette éthique relève d'une présence attentive et d'une écoute active pour saisir le sens du dire dans la relation afin de faire exister cette altérité. L'écoute attentive, fondement de l'empathie, fait émerger une humanité partagée. Ce dialogue authentique devient alors un acte éthique.

Dans le troisième chapitre, l'auteur développe l'importance de l'art de l'amitié dans la relation de soin. Il expose que la posture phénoménologique doit s'accompagner de la voie herméneutique, correspondant à une démarche dialectique engendrant le retour réflexif d'expérience. Quintin illustre cet argument par le modèle de l'amitié platonicienne, par lequel les décisions éclairées peuvent émerger grâce au dialogue. Le soignant doit interpréter la parole du patient, appauvrie par cette crise existentielle, pour faciliter sa prise de décision en regard de ce qui fait sens pour lui. L'interrogation et la reformulation de la voix

des patients engendrent la compréhension du sens de son existence. Cette mise en valeur de la voix du patient lui permet de jouir de sa liberté, de son autonomie, nécessaire pour décider.

Le quatrième chapitre développe le moment herméneutique de la rencontre. La situation de crise engendre une réinterprétation de la vie, possible par une destruction herméneutique des prérequis inadaptés, inhérents à l'Ancien Monde stable, pour se dévoiler à soi-même. Ce dévoilement de la face cachée de notre être se réalise par une conversation. La relation de soin devient alors un métier du dialogue où l'émergence de la vérité de soi accroît l'imagination des actions possibles selon la situation. Ce moment de la rencontre correspond à « l'être avec ». Selon Levinas (2), avant cet « être avec », l'individu se poste en tant qu'être soi dans un monde hypostasié où il vit avec sa propre perception, parfois erronée et conflictuelle du fait des différentes perspectives de vie qu'il s'octroie. L'interprétation permet de saisir le sens de notre perception de la vie, de délibérer et de décider sur ce que nous voulons être. Le professionnel accompagne alors le patient dans l'examen de sa vie afin qu'il réfléchisse, par une mise en récit, à une orientation sensée au regard de l'image qu'il se fait de sa propre vie. En décrivant sa réalité, le patient alimente sa réflexivité en matière de décision. Il est alors capable de saisir le sens de son histoire de vie à travers une transformation de soi issue du produit de l'interprétation, à savoir de nouvelles valeurs et idées propices au Nouveau Monde. Cette réflexion sur soi guide le sens de la délibération et de la décision future.

Dans le chapitre cinq, l'auteur développe l'art de la délibération, correspondant à l'action exigée par l'incertitude d'une situation afin de parvenir à une meilleure existence. Pour accompagner le patient dans la délibération, le soignant entreprend un discours interrogatif impulsant le processus réflexif de la personne malade. En comblant l'incertitude au sujet du sens de son existence, il facilite la compréhension de son monde dans sa totalité en créant du sens. Cette démarche pratique, guidée par les idées que la personne malade met en lien et soupèse, établit le juste équilibre nécessaire pour un réel accomplissement de soi.

Le chapitre six développe le moment pragmatique. Effectivement, le patient doit faire un choix favorisant son existence. Il doit alors délibérer en effectuant une approche proportionnelle de chaque issue possible. Le professionnel assiste alors le patient, déjà éreinté par la crise, dans le processus d'accomplissement de soi par l'instauration d'une atmosphère empathique. Il doit rendre perceptible l'écart, créé par le malaise éthique, entre ce qui est perçu et l'idéal visé par le patient. Ce dernier doit imaginer et comparer les différentes possibilités d'action et délibérer à ce sujet.

Le chapitre sept poursuit logiquement sur le moment de la décision. Le patient perçoit enfin une décision libre et éclairée, en adéquation avec ce qui fait sens pour lui. Cette décision est alors un acte de volonté, engageant l'individu dans un avenir imaginé et attestant d'une responsabilité quant à son existence. Décider relève d'une affirmation de soi, d'un acte de courage révélant une volonté d'avancer dans un monde incertain, angoissant.

Cet essai expose la difficulté de s'engager dans une relation de soin de manière éthique et non paternaliste. En ramenant le patient à sa propre expérience de la vie et au sens qu'il lui donne, le professionnel, à travers une écoute réflexive et attentive, l'accompagne dans sa réflexion menant à une décision libre et éclairée. L'éthique de l'accompagnement humanise la relation de soin, objectivée par le formalisme institutionnel. Cette lecture complexe permet une remise en question des pratiques soignantes exponentiellement technicisées et oubliant l'importance de l'accompagnement dans le processus d'acquisition d'une vie éthique propre à la personne soignée. Promouvoir l'autodétermination de la personne malade passe alors par un accompagnement éthique.

Je recommande cet essai aux personnes intéressées par l'éthique clinique et aux professionnels de la santé en recherche de réponses quant à la manière d'accompagner la personne en situation de vulnérabilité.

Reçu/Received: 23/01/2021

Conflicts d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Vanessa Chenel & Patrick Gogognon

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.

RÉFÉRENCES

1. Sartre J-P. L'existentialisme est un humanisme. Paris : Gallimard; 1996.
2. Levinas E. Totalité et infini. Paris : LGF; 2019.
3. Quintin J. Ethique de l'accompagnement - Une approche existentielle. Montréal : Liber; 2020.
4. Aristote. Ethique à Nicomaque. Paris : Flammarion; 1965.

COMPTE RENDU / REVIEW

Ravez L. *Introduction à l'éthique de la santé publique* (2020)

Julien Brisson^a

Résumé

Ce compte rendu examine le livre de Laurent Ravez, *Introduction à l'éthique de la santé publique* et souligne l'importance d'être familier avec l'éthique en santé publique, autant pour les gens œuvrant en bioéthique que celles et ceux qui travaillent en santé publique.

Mots-clés

bioéthique, éthique, santé publique

Abstract

This review examines Laurent Ravez's book, *Introduction à l'éthique de la santé publique*, and highlights the importance of being familiar with public health ethics, both for those working in bioethics and those working in public health.

Keywords

bioethics, ethics, public health

Affiliations

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

Correspondance / Correspondence: Julien Brisson, julien.brisson@umontreal.ca

L'épidémie de la COVID-19 aura marqué à tout jamais le monde de la bioéthique. L'épidémie a pu souligner la très grande importance de bien appréhender l'éthique lorsqu'il en vient à la santé publique, autant pour les politiciens que les citoyens. L'épidémie a surtout pu faire comprendre comment l'éthique occupe une place essentielle au cœur de la santé publique – une place qui ne peut certainement pas être ignorée, notamment lorsque l'on pense aux mesures de confinement strictes, au développement très rapide de vaccins, ou bien la distribution de ces vaccins pour un nombre limité de la population (1,2). La publication en 2020 du livre *Introduction à l'éthique de la santé publique* de Laurent Ravez (3) vient ainsi facilement répondre à un besoin de très grande actualité et se présente comme une référence très utile pour celles et ceux qui souhaitent se familiariser avec l'éthique en santé publique; non seulement avec la COVID-19 mais la santé publique à son sens global. Bien qu'une ou un professionnel de santé publique puisse être expert en épidémiologie et biostatistique, il est nécessaire de posséder un certain bagage de base sur l'éthique en santé publique puisque la mise en place d'interventions et de politiques aura des répercussions significatives pour les populations.

Ravez débute son livre en soulignant un enjeu important : il n'existe pratiquement pas de littérature en français sur l'éthique en santé publique – mis à part de l'œuvre canonique de 2003 de Massé, *Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité* (4). Le livre de Ravez vient ainsi répondre à un besoin pour celles et ceux qui sont moins familiers avec l'anglais, la langue dans laquelle la majorité de la littérature sur l'éthique en santé publique est publiée. En effet, il est essentiel que le monde de la francophonie puisse également avoir accès aux bases de l'éthique en santé publique pour qu'à leurs tours, ils et elles puissent contribuer au domaine et mettre en application l'éthique dans leurs milieux.

Ravez présente comme objectif que son ouvrage peut être parcouru rapidement pour celles et ceux qui cherchent une information de base sur l'éthique en santé publique. Selon moi, l'auteur répond très bien à son objectif. Le livre est écrit dans un langage accessible et est structuré d'une manière logique, permettant de situer contextuellement l'émergence de l'éthique en santé publique, tout en présentant les notions nécessaires pour comprendre ce domaine, tels des théories et principes classiques (ex. l'utilitarisme, le conséquentialisme, justice, paternalisme). L'une des forces du livre est que l'auteur présente plusieurs exemples concrets et synthétisés de divers enjeux éthiques en santé publique (ex. l'étude de Tuskegee sur la syphilis, le dépistage obligatoire du VIH à Cuba), ce qui permet aux lectrices et lecteurs d'appréhender et d'apprécier la complexité et la pertinence du domaine. Ainsi, par exemple, la lectrice pourra comprendre comment l'épidémie de la COVID-19 ne représente pas les mêmes types d'enjeux éthiques de santé publique que l'épidémie du tabagisme, soit particulièrement en lien à la question du paternalisme vis-à-vis des mesures de prévention. Dans l'un des cas, il peut être plus acceptable sur le plan éthique de restreindre davantage les libertés des gens pour leur propre bien-être, tel en obligeant de porter des masques en public pour prévenir la transmission d'un virus mortel. Alors, que dans l'autre cas, il peut être perçu comme éthiquement admissible d'offrir une plus grande liberté aux individus (ex. le droit de fumer), même si cela implique un comportement qui pourrait mener à leur décès.

Le livre peut aussi être utile pour celles et ceux qui sont déjà familiers avec la bioéthique, mais qui le sont moins avec l'éthique de la santé publique. Ravez parvient à démontrer comment la santé publique (ex. les maladies infectieuses) a longtemps été ignorée par la bioéthique. En effet, historiquement, la bioéthique à ses origines s'intéressa principalement au patient-même, soit *un* individu, et les soins qui lui sont prodigués (ex. les défis éthiques pour un patient en fin de vie). En parallèle, la santé publique se préoccupe des populations (et non d'*un* seul individu), ce qui mène à soulever des enjeux éthiques différents pour lesquels les outils de la bioéthique traditionnelle peuvent être inadaptés pour y répondre. Par exemple, le principe d'autonomie n'a pas la même appréhension et poids d'arguments dans le contexte de maladies facilement transmissibles.

Ceci étant dit, le livre de Ravez soulève l'importance pour les professionnels œuvrant en santé publique d'être familier avec l'éthique. L'auteur le démontre notamment avec les questions de stigma envers des groupes marginalisés. Malgré qu'une intervention de santé publique puisse mener à la diminution de l'incidence d'une maladie (principe de bienfaisance), si l'initiative mène à stigmatiser des groupes vulnérables, ceci s'avère être un enjeu éthique sérieux qui ne peut être ignoré (principes de non-malfaisance et justice). Par exemple, des campagnes pour lutter contre l'obésité peuvent avoir comme effet néfaste de stigmatiser les personnes obèses (5), ce qui s'avère être un enjeu éthique à ne pas négliger.

Enfin, tel que soulevé par Ravez dans sa conclusion, il n'est pas possible de toucher à tous les thèmes reliés au sujet dans le cadre d'un livre d'introduction à l'éthique de la santé publique. Effectivement, la santé publique est un domaine très vaste, ce qui fait en sorte que les enjeux éthiques reliés sont autant divers et complexes. À cet effet, bien que l'éthique de santé publique existait bien avant l'épidémie COVID-19, il est certain que cette épidémie mènera au développement exponentiel de travaux sur le sujet dans les années à venir. Il est essentiel que les francophones puissent contribuer au sujet, d'où la pertinence de ce livre comme référence de point de départ.

Reçu/Received: 19/01/2021

Remerciements

La rédaction de ce compte-rendu a été possible grâce au support financier de la bourse de doctorat du Canada en l'honneur de Nelson Mandela des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) [201610GSD-385545-283387].

Conflits d'intérêts

L'auteur est éditeur à la Revue Canadienne de Bioéthique.

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

This review was made possible through the financial support of the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) Nelson Mandela Doctoral Award [201610GSD-385545-283387].

Conflicts of Interest

The author is an editor at the Canadian Journal of Bioethics.

Édition/Editors: Lise Levesque & Patrick Gogognon

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de 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. Persad G, Peek ME, Emanuel EJ. [Fairly prioritizing groups for access to COVID-19 vaccines](#). JAMA. 2020;324(16):1601-2.
2. Wendler D, Ochoa J, Millum J, Grady C, Taylor HA. [COVID-19 vaccine trial ethics once we have efficacious vaccines](#). Science. 2020;370(6522):1277-9.
3. Ravez L. Introduction à l'éthique de la santé publique. Paris : Sauramps Médical; 2020.
4. Massé R. Éthique et santé publique : Enjeux, valeurs et normativité. Québec : Presses de l'Université Laval; 2003.
5. Vartanian LR, Smyth JM. [Primum non nocere: obesity stigma and public health](#). Journal of Bioethical Inquiry. 2013;10(1):49-57.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Social Justice Theories as the Basis for Public Policy on Psychopharmacological Cognitive Enhancement

Astrid M. Efferich^a

Résumé

Les améliorations cognitives psychopharmacologiques pourraient permettre d'améliorer la qualité de vie des personnes en bonne santé dont les capacités cognitives sont moindres, mais le cadre réglementaire actuel ne semble pas en permettre l'accès à ce groupe. Cet article explique pourquoi l'approche par les capacités de Sen pourrait permettre un tel accès, alors que deux autres théories modernes de justice sociale – l'utilitarisme et la justice en tant qu'équité de Rawls – ne le pourraient pas. En bref, l'approche utilitariste s'avère inadéquate, pour des raisons pratiques, et a peu de chances de réussir dans le monde réel. La justice équitable de Rawls semble problématique en raison des positions contradictoires qui découlent de son premier principe de justice. L'approche par les capacités a les plus grandes chances de succès dans le contexte de ces substances, en raison des arguments qui peuvent être identifiés sous les bannières de l'agence/du respect de soi et de la façon dont le public considère ceux qui prennent la voie des capacités pour sortir de leur mauvaise situation. L'article aborde également les problèmes généraux et pratiques liés à l'amélioration cognitive psychopharmacologique qui devraient être pris en compte lors de la rédaction d'une nouvelle politique sur ce sujet.

Mots-clés

drogues intelligentes, amélioration cognitive, psychopharmacologique, neuroéthique, utilitarisme, justice comme équité, égalitarisme, approche par les capacités

Abstract

Psychopharmacological cognitive enhancements could lead to a higher quality of life of healthy individuals with lower cognitive capacities, but the current regulatory framework does not seem to enable access to this group. This article discusses why Sen's Capability Approach could open up such access, while two other modern social justice theories – utilitarianism and Rawls' Justice as Fairness – could not. In short, the utilitarian approach is proven to be inadequate, due to practical reasons and having a low chance of real-world success. Rawls' Justice as Fairness seems to be problematic because of conflicting stances that follow from his First Principle of Justice. The Capability Approach has the greatest chance of success in the context of these substances, because of arguments that can be identified under the banners of agency/self-respect and the way the public views those who take the capability path out of their poor situation. The article also discusses general and practical problems with psychopharmacological cognitive enhancement that should be addressed when writing new policy on this topic.

Keywords

smart drugs, psychopharmacological, cognitive enhancement, neuroethics, utilitarianism, justice as fairness, egalitarianism, capability approach

Affiliations

^a Department of Political Science, Leiden University, Leiden, The Netherlands

Correspondance / Correspondence: Astrid M. Efferich, amelfferich@gmail.com

INTRODUCTION

The use of substances which can extend or amplify the core capacities¹ of the mind, such as modafinil, methylphenidate, and piracetam – known as *nootropics*, psychopharmacological cognitive enhancements (PCE), brain-doping substances, or 'smart drugs'² – are increasingly being used by individuals who live unhindered by cognitive impairments (2-5). Until recently, these types of stimulants only provided modest improvements in cognitive performance and caused substantial side effects and produced risks which made them pertinent only as a treatment for an illness or a mental disorder (2). However, there is a growing body of recent research which shows that it is possible to pharmacologically improve cognitive capacities with relatively small side effects in healthy participants (2), with memory, attention and executive functions being the most susceptible to improvement (6,7).

The use of PCE is also rising worldwide, according to one of the largest studies on this trend by Maier *et al.* (8). In a 2017 international survey (across fifteen countries) of more than 100,000 respondents without Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD), 13.7 percent reported using these enhancements at least once in the previous 12 months; this was an average increase of 180 percent compared to 2015 (8). There was a rise in use reported in all reported countries, but the US respondents reported the highest rate of use (nearly 30 percent in 2017), whereas the largest increases were in Europe (e.g.,

¹ Cognition includes the series of actions an individual uses to systematize new information, including "(...) acquiring information (perception), selecting (attention), representing (understanding), and retaining (memory) information, and using it to guide behaviour (reasoning and coordination of motor outputs)" (1, p.32). The use of PCE can be directed at any of these core capacities.

² Even though cognitive enhancing drugs and smart drugs are the most commonly used terms in the literature on this topic, I will rather use the term psychopharmacological cognitive enhancement (PCE).

in France, use of PCE increased from 3 percent to 16 percent in this period) (8).³ And as enhancement technology moves forward, the effectiveness of the substances will increase and a further rise in the use of PCE could be expected.

A major challenge to national and international regulatory bodies is how to regulate this ever-increasing use of psychopharmacological means used for the purpose of cognitive enhancement. For instance, the current system of licensing drugs only aims to detect, prevent, treat, or mitigate illnesses by traditional medical treatments. Enhancing stimulants do not fall within this system. As stated by Bostrom & Roache, “Drug companies seeking regulatory approval for a pharmaceutical useful solely for improving functioning in the healthy population would face an uphill struggle without major changes to the current licensing framework” (1, p.75). The cognitive enhancing result of these substances in healthy individuals is thus a coincidental and unintended benefit; the development and regulatory approval of new biomedical enhancements depends on the ability of manufacturers to demonstrate that the stimulants are effective in treating a recognized illness (1).

Even though there have been several appeals from organisations such as the British Medical Association (9) for a broader (policy) debate on developments in PCE, to date, only a few specific recommendations have been produced (10). Moreover, existing recommendations often fail to align with social justice theories (11), or mainly focus on the downsides of the use of PCE and thus recommend economic disincentives (3,12,13).

This article analyses the suitability – in both a political and ethical sense – of three modern social justice theories as a philosophical foundation for a just public policy on PCE. It contributes to the existing literature by specifically focussing on the potential beneficial effects of PCE for individuals with lower cognitive capacities. The focus on this specific group follows from the promising ability of cognitive enhancement to correct restrictive natural variation and inequalities in these capacities (memory and attention in particular), which could lead to a broad range of positive social outcomes (15). The increase of the cognitive capacities of this group, could mean the difference between work and unemployment, dropping out or finishing elementary and higher education, etc. The theories that will be discussed here are as follows: Bentham and Mill’s utilitarianism, Rawls’ Justice as Fairness, and Sen’s ‘egalitarianism’ (or to be more specific: The Capability Approach, which is technically speaking a theoretical framework and not a theory). These modern social justice theories give a broad range and a balanced outlook on the just distribution of (cognitive) resources, as their main focus is on different features of justice (respectively: utility, fairness, and equality).

The first section of the article examines the preliminary issue of the placement of PCE in Walzer’s spheres of justice. Section 2 discusses the different kinds of PCE and baseline dependency. Section 3 elaborates on the three theories of social justice and section 4 will focus on the suitability of these theories on PCE. Section 5 explores a number of important more general and practical problems with the use of these substances. The final section will provide a conclusion and discussion on future government policies on PCE.

1. PLACEMENT OF PCE IN WALZER’S SPHERES OF JUSTICE

Before analysing the three theories of social justice, it is relevant to place the use of PCE in Michael Walzer’s communitarian framework of ‘spheres of justice’, which institutionalizes different moral ideas about equality. Walzer calls his theory of justice one of *complex equality* and contrasts it with ‘simple’ egalitarian conceptions (e.g., that of John Rawls), by arguing that such universalist ambitions should be abandoned and that one should rather draw upon a particularistic norm formation with moral walls between social practices and institutions (16,17). This follows from his central thesis that subjects of values are first and foremost political communities, and not the individuals who comprise those communities (17). As a result, one should, according to Walzer, maintain different ‘distribution criteria’ in the different spheres of justice (18).

But to which sphere of justice do PCE belong? The medical sphere would seem a logical choice, because 1) PCE are developed as a medicine for regular diseases, 2) a doctor usually prescribes them, 3) individuals can buy them at a pharmacy, and 4) a doctor might control for the (adverse) effects of the use of the stimulants. Yet, as was argued above, the goal of cognitive enhancing substances does not directly relate to the health of individuals (in terms of detecting, preventing, curing and/or mitigating diseases), which is the aim of the current system for traditional medical treatments and drug licensing (1). Accordingly, Trappenburg writes that the distributive reasoning of a distinct medical sphere is that: “Doctors ought to treat patients (...) to make them better when they are ill, and because they are ill. That is what they have pledged to do, it is their proper job, and it seems to be a widely shared understanding that they should stick to it” (16, p.15). Since the use of PCE does not have the characteristics of such a regular medical intervention, the current disease-focused medical sphere and its general ‘rules’, norms and justice-based distribution criteria cannot be directly applied to the context of PCE. The answer to the preliminary issue concerning the placement of PCE in Walzer’s spheres of justice is thus that (the use of) these substances do not properly fit in the current medical sphere of justice.

This means that one cannot simply apply the distribution criteria and norms of the medical sphere to the context of PCE. Rather, the use of PCE should be seen as an entirely new sphere of justice outside the medical realm. This also entails the need for different distribution criteria that are based on the improvement of well-being rather than the treatment of diseases.

³ Although this cross-cultural study seems to be of high quality, according to Partridge (13) several studies that try to prove the prevalence and rise of PCE have a number of weaknesses, and thus one needs to be cautious when “whipping up hype” about PCE.

Using the term psychopharmacological cognitive enhancements – rather than terms such as cognitive enhancing drugs or smart drugs – endorses this separation between the traditional medical sphere and this new sphere of justice.

2. DIFFERENT KINDS OF PSYCHOPHARMACOLOGICAL COGNITIVE ENHANCEMENT AND BASELINE DEPENDENCY

Types and effects of psychopharmacological cognitive enhancers

To get a good grasp of this topic and its potential policy implications, it is important to first have a general idea of the current situation in terms of the potential, the mechanisms, and the effects of (different types of) PCE. Psychopharmacological cognitive enhancements “(...) target the chemical pathways that determine specific cognitive capacities, such as memory and concentration” (15, p.190). And since numerous aspects of psychological function are possible targets for psychopharmacological cognitive enhancement in healthy individuals, PCE have a widespread potential: from the treatment of addictions (19) and the unlearning of traumas and phobias (20,21), to advancing long-term memory, problem-solving, reaction time, logical reasoning and needing less sleep to function well (22,23).⁴

Even though the exact mechanism of many PCE is not yet fully understood, it has been shown that some stimulants can “(...) enhance memory by increasing neuronal activation or by releasing neuromodulators, facilitating the synaptic⁵ changes that underlie learning” (25, p.316). Current interest in the context of memory enhancement is focused on developing substances that not only facilitate the brain to rapidly absorb information but that also allows selective retention, by “(...) intervening in the process of permanent encoding in the synapses” (25, p.317). This process is seen as a promising target for PCE development, and numerous experimental studies have already demonstrated the potential to increase the results in certain memory tests (25). In addition, other kinds of substances can affect the way in which the cerebral cortex reorganizes after injury. Substances such as amphetamine have proven to be (somewhat) successful in enhancing the recovery of function in the subacute phase after a brain damage, when it is combined with rehabilitation (26,27). “A likely explanation [for this enhanced recovery] is that higher excitability increases cortical plasticity, in turn leading to synaptic sprouting and remodelling” (25, p.318).

One has to keep in mind, however, that even though the effectiveness of substances will increase with the evolution of enhancement technology, the current efficacy of many PCE on healthy individuals seems to be modest, with the expectations towards these substances often exceeding their real effects, as has been shown by controlled and randomised trials (28). The main significant effects that were found in a meta-analysis were an improvement of memory⁶ for the central nervous system stimulant methylphenidate (e.g., Ritalin, used in the treatment of ADHD), and improved attention for well-rested individuals using Modafinil (originally developed as a treatment of illnesses such as narcolepsy), “(...) while maintaining wakefulness, memory and executive functions to a significantly higher degree in sleep deprived individuals than did a placebo” (30, p.187; see also 29). De Jongh (29) also argues that there is evidence of amphetamine improving the consolidation of declarative memory, but he adds that the evidence of effects on executive functioning (cognitive control and working memory) is mixed or even contradictory. There are studies that show improvement, but other studies report no effects or even impairment, depending on the individuals and the context of the tasks (31).

As noted in the Introduction, the fact that the effects of (most of the other) PCE are currently modest – or in the case of donepezil, for example, not well understood due to the small number of studies (29) – does not imply that future enhancers will not have more powerful effects (32).

Baseline dependency

The effects of different types of PCE seem to be correlated with the cognitive performance levels of an individual at the starting point of an experiment (the baseline). “Individuals with a low working memory capacity improve on dopamine receptor agonists, while high-performing subjects are either not affected or get worse” (29, p.50). Those who are low performing might thus benefit more than the subjects who already performed well and are now ‘overdosed’ (32). In this respect, De Jongh (29) names, amongst others, the studies of Gibbs and D’Esposito (33), and Mattay *et al.* (34), where this pattern was found for the D2 receptor agonist bromocriptine, and for amphetamine, respectively. Moreover, Ilieva *et al.* (35) found that mixed amphetamine salts (brand name: Adderall) enhanced convergent creativity of subjects who performed below median, while the enhancer slightly reduced the performance of subjects who performed above average at the start of the experiment. This dependence on baseline performance has also been reported for methylphenidate and modafinil (29). De Jongh concludes that this phenomenon could lead to a level playing field, and thus greater equality (29), when PCE are used only by people at a lower baseline. This finding is also the basis for further claims and my examination of justice in this article. Still, De Jongh states that there is a risk that the cognitive enhancers are only affordable for rich low-performing individuals, while poor low-performers are left out (29).

⁴ For a list with (the most common) currently available enhancers and their effects, see: De Jongh *et al.* (24).

⁵ A synapse is a connection between two nerve cells.

⁶ The enhancements were mainly found in spatial working memory. Recall and recognition of verbal materials were possibly also improved when the test intervals were longer (29).

In the next section, three theories of social justice are discussed that aim to give a balanced outlook on the distribution of (cognitive) resources: Bentham and Mill's utilitarianism, Rawls' Justice as Fairness, and Sen's Capability Approach.

3. THEORIES OF SOCIAL JUSTICE

Utilitarianism

Utilitarianism occupies a principal place in contemporary moral philosophy. According to this ethical theory, society should distribute goods (resources) in such a way that a maximum good or increase in well-being is provided, i.e., the greatest amount of good for the greatest number of people. The founder of modern utilitarianism, Jeremy Bentham (1748-1832), proposed the principle of utility, which "(...) approves or disapproves of every action whatsoever, according to the tendency it appears to have to augment or diminish the happiness of the party whose interest is in question: or, what is the same thing in other words, to promote or to oppose that happiness" (36, p.11-12).

Utilitarians would arguably be proponents of the use of PCE, since the development and its use have the potential to create benefits (such as leading healthier, happier, longer, and better lives) for more people. Moreover, according to this aggregative theory, an allocation of PCE would only be just if these substances are distributed to maximally increase well-being, relative to the other ways in which those substances could be made available (disregarding existing status, wealth, and social privilege) (15).⁷ For example, Savulescu makes the controversial claim that there might be instances where it is justified to use public resources for this type of stimulant instead of medical therapies for the treatment of diseases. His rationale behind this, is that: "If certain enhancements provide significant increments in well-being, for example, by providing greater impulse control or significantly better memory, and these are equivalent to or greater than the benefits of certain medical treatments or other uses of community resources, then they should have priority" (39, p.331-332). Savulescu and Sandberg have further developed this position, arguing that not providing such cognitive enhancements would be equally unjust as not providing health care or primary education (40). Further, according to Dunlop and Savulescu (15), the use of PCE in people with lower cognitive capacities⁸ will probably result in a rise in absolute welfare and, when compared to conventional methods, it might be a more cost-efficient way of maximizing well-being. The authors state that under utilitarian principles, two factors can justify a targeted distribution of PCE to the group with lower cognitive capacities.

First, due to the effect of PCE being dependent on baseline performance, individuals in the subgroup with lower cognitive capacities will respond more strongly to enhancement than persons with higher levels of these capacities: "The enhancement of this [former] subgroup will present the same cost per person as a more broad distribution, yet has the potential to yield substantially higher utility" (15, p.197).

Second, even small positive effects resulting from the use of PCE could lead to significant improvements in the quality of life and well-being for the subgroup with lower cognitive capacities. It has been found that the level of social disadvantages rises exponentially with the approaching of the lower end of the IQ range (41). Intelligence and cognitive capacities (such as memory and attention) are not the same, but since they are related and intertwined, I assume here that individuals with lower intelligence can also benefit more from PCE than individuals with above average intelligence. So, the same increase in cognitive capacities would result in substantially greater advancements in well-being for those people with lower cognitive capacities (intelligence) than with people who have average cognitive capacities. Since utilitarianism is aggregative, it mainly focuses on the total result the distribution of resources has on the welfare of an entire society rather than on the individual. Dunlop and Savulescu argue that the use of PCE within the group with lower cognitive capacities would improve their capability to add to the society's net wealth, which would simultaneously decrease their dependence on social welfare, and it would also "(...) reduce unnecessary expenditure within resource-intense social institutions such as the medical, legal and penal systems" (15, p.198).

Paradoxically, utilitarians might also favour the allocation of resources away from individuals with lower cognitive capacities towards those who have above average cognitive capacities. This is because it follows from this aggregative theory that assets should be allocated to those who can "(...) put them to their most socially productive use" (15, p.198). This would be the case if the use of PCE in the subgroups with higher cognitive capacities leads to breakthroughs and innovations that benefit large numbers of individuals in society. This would still increase the absolute position of the group with lower cognitive capacities, because, according to Dunlop and Savulescu, the use of PCE in the above average groups would in the end increase the well-being of everybody in society (15, p.198).

Rawls' Justice as Fairness

In *Justice as Fairness* (42), John Rawls describes his concept of justice, in which two Principles of Justice are proposed and function as guidelines for how institutions could achieve equality and liberty values. These principles provide a viewpoint from

⁷ As one reviewer pointed out, an important distinction to mention in this ethical debate is that between health and disease, respectively wants and needs. Whereas this distinction does not matter for utilitarians (as both could result in a better life and a reduction of unhappiness), this difference is a decisive argument for libertarian-egalitarian scholars not to fund access to enhancement technologies such as PCE. According to Buchanan *et al.* (37), there is no obligation to fund PCE as they only meet individual preferences (e.g., performing better in exams) and do not restore human functioning, as seen from Boorse's theory of health (38).

⁸ Note that in their articles, Dunlop and Savulescu (15) use intelligence as the key metric instead of cognitive capacities. However, as a peer reviewer noted, there is no evidence that any of the cognitive enhancers affect IQ. Since the same logic can be applied with cognitive capacities as with intelligence in this context – and to avoid confusion – I have replaced the latter term with the former in this section.

which they could be considered as more appropriate than alternative principles of justice (e.g., the principle of utility) in terms of democratic citizens regarded as equal and free individuals (43). Rawls' two Principles of Justice are as follows:

1. Each person has an equal right to a fully adequate scheme of equal basic rights and liberties, which scheme is compatible with a similar scheme for all.
2. Social and economic inequalities are to satisfy two conditions: first, they must be attached to offices and positions open to all under conditions of fair equality of opportunity; and second, they must be to the greatest benefit of the least advantaged members of society [which is the difference principle] (43, p.227).

It would follow from this theory that the legal regulation and distribution of PCE would only be just if it satisfies the following three conditions: 1) every individual should be able to use PCE or abstain from its use, 2) its use must lead to a greater equality of opportunity, and 3) economic and social inequalities which follow from the use of PCE have to lead to the greatest benefit for those who are the least privileged.

These conditions lead, however, to contradictory interpretations of Rawls' theory of justice in the context of PCE. On the one hand, Veljko Dubljevic argues that, for two reasons, Rawls' principles of justice require that the use of PCE should be discouraged by imposing economic disincentives such as fees, taxes, and requirements of additional insurance. First, Dubljevic expects that the use of the stimulants by the healthy would either retain or enhance rather than lessen social inequality (which is in conflict with the difference principle) (12). He bases this on Glannon's argument that universal access to PCE is not a likely scenario, since "states would be reluctant to take on what would be an exorbitant cost" (44, p.45-46). As a result, access to these substances would, according to Glannon, be based on the ability to pay for them. And since some people are, not by their own fault, worse off than others in financial terms, this would be unfair to those who are not able to pay for the stimulants (44). Second, Dubljevic states that the status of free and equal citizens could be undermined if the unregulated use of PCE influences their choices through market forces. For instance, if such a force makes it economically rational to pursue only one or a few choices (e.g., enhancing), then citizens no longer have equal opportunity to devise and alter their life plans (12). Dubljevic (45) gives the example of a hypothetical situation of truck companies in a market economy without government control where, in order to stay competitive, all companies give their employees the following choice: either they will decide to use modafinil (a medical treatment for narcolepsy) or they will be fired. In such a situation, employees do not have the possibility to abstain from the use of PCE and still work as a truck driver, because colleagues who do not have a problem with using modafinil can stay alert and make the same run in less time, which is of course more profitable.

On the other hand, it is possible to draw a different conclusion when one does not assume that it will always be the case that only the wealthy will be able to afford PCE, and when one focuses more on the possibility that the use of these substances could correct for the inequalities of the "natural lottery", which gives the less endowed more opportunities and liberty to pursue a favoured life plan.

It is true that under current conditions, the allocation of PCE is not just by the equal liberty principle. Presently, access to PCE among healthy individuals is generally limited to a privileged group who can obtain the substances through their own financial, social and/or personal resources. However, governmental policy directed at moderating the access for this privileged group and a regulated PCE distribution which benefits the worst off could pass the Rawlsian difference principle (46). This is because such a regulation would increase the freedom of the least advantaged groups. Generally, the use of PCE could be regarded as an application of the Rawlsian "resource redress principle" which aims to correct for social and natural inequalities that endanger fair equality of opportunity. According to Rawls, "Undeserved inequalities call for redress; and since inequalities of birth and natural endowment are undeserved, these inequalities are to be somehow compensated for" (47, p.100). The use of PCE has the potential to create greater equality of opportunity because it can help correct the inequalities of the genetic lottery, i.e., individuals with lower cognitive capacities might, for instance, with the aid of PCE be able to get more advanced training and thus have better job prospects (37).

Sen's Egalitarianism (The Capability Approach)

In *The Idea of Justice* (48), economist and social philosopher Amartya Sen criticizes abstract theories of justice, such as that of John Rawls. Sen argues that it is doubtful whether one can actually choose principles of justice for a perfectly just society, which are universal and can be applied everywhere. Instead, the aim of his theory of justice "(...) is to clarify how we can proceed to address questions of enhancing justice and removing injustice" (48, p.ix). Sen also pioneered the egalitarian Capability Approach, which is a "(...) broad normative framework for the evaluation and assessment of individual well-being and social arrangements, the design of policies, and proposals about social change in society" (49, p.93). Its core focus is on the effective ability of what people can do and can be, i.e., the capability to exercise substantive positive freedoms. The Capability Approach contrasts with philosophical theories that focus on the happiness of individuals, desire-fulfilment and the resources people have (e.g., owning objects of convenience and income) (48,49). Sen argues that these measures of welfare (in particular when looking at incomes) mask the diversity of individuals and the complicatedness of people's actions (50). In contrast, his approach proposes that a society should sustain basic capability equality.⁹

⁹ One's capabilities at a time consists of all the packages of basic functionings (i.e., doing or being something that are essential for human flourishing) that an individual is really free to choose, all at once (51).

'Basic capabilities' can be interpreted as the capabilities necessary for a minimally decent life. Hence, to reach the goal of this approach – i.e., getting equal basic capability for everyone – each person should be at or above this threshold level for all capacities that are necessary for a minimally decent life (52). Martha Nussbaum, who further developed the Capability Approach, states that "If people are systematically falling below the threshold in any of these core areas, this should be seen as a situation both unjust and tragic, in need of urgent attention – even if in other respects things are going well" (52, p.71).

Even though Sen and his adherents do not elaborate much on whether individuals and, if so, which groups should use PCE, it is still possible to deduce from his framework what would be 'just' from this perspective. The use of cognitive enhancers can increase the functionings of individuals with lower cognitive capacities, which partly corrects disabling natural variation and inequalities in cognitive capacities. This would give this group more opportunities to finish their education and to earn an income (or a higher income). Since the Capability Approach defends the view that a society should sustain basic capability equality and that it has to give urgency to the elimination of manifest injustice (48), it can be argued that this approach favours policies which provide individuals with lower cognitive capacities the ability to buy (or receive) cognitive enhancers. Such policies would ensure that everyone gets the opportunity to meet threshold levels that are considered 'good enough' to give an individual basic knowledge capabilities. Furthermore, in line with this framework, it would not necessarily be the moral obligation of the government to distribute PCE to people who already meet this threshold, because they already enjoy basic capabilities.

4. SUITABILITY OF THE THREE THEORIES WITH RESPECT TO PCE

This section examines the three theories presented in the previous section and addresses the question of which theory is the most suitable (e.g., being able to form a coherent interpretation, high changes of real-world success and support from the public) in the context of PCE. I am aware that political arguments (e.g., real-world success) cannot replace the ethical debate in this context, but since this analysis is about the suitability of these theories in general, to be judged a 'success' a theory must hold up both politically and ethically.

First of all, the utilitarian political position is not likely to be accepted by all or even the majority of citizens in a democracy. This is because the theory easily sacrifices civil rights (e.g., freedom and equality) in order to achieve a higher net balance of well-being or happiness, which puts minority groups in a very weak position (13).¹⁰ For instance, as mentioned earlier, the theory might defend taking resources away of the least advantaged (subgroups with lower cognitive capacities) towards those with above average capacities, if the latter can translate them in the most socially beneficial outcome. This reallocation would in all probability lead to greater social inequalities.

Moreover, it is not likely that the majority of citizens would accept the situation proposed by Sandberg and Savulescu (40) where public resources are used for the purchase of PCE (which does not improve the health of individuals in a direct way), while individuals with impairments or diseases are left untreated. As a consequence, utilitarianism – as proposed by Sandberg and Savulescu – seems to be inadequate for moral reasoning in this context, since it refuses to take into account what the majority would regard as ordinary moral considerations.

Lastly, utilitarianism relies on an optimization model that assumes that moral agents are able to "(...) consider all alternative responses, to calculate all consequences of all identified options, to predict and develop contingency plans for all unintended consequences, and to calculate the probability that a certain response sets a precedent for other circumstances where the information may be less reliable" (45, p.181). However, individuals do not tend to solve moral problems on the basis of this model and the current knowledge of the side effects of PCE is insufficient to predict all the possible consequences. Hence, the utilitarian position is not likely to be accepted as a philosophical underpinning of a just public policy on the use of PCE by the healthy members of society.

Whereas utilitarianism seems to be unsuitable as a philosophical foundation because of practical reasons and a low chance of success in the real world, Rawls' Justice as Fairness seems to be problematic for a different reason. Specifically, it does not seem possible to formulate an unambiguous interpretation and incontestable advice with this theory. As mentioned in section 3, Rawls' Principles of Justice could be interpreted in such a way that the use of PCE should either be discouraged or required as a matter of justice.

The first contradictory interpretation concerns the difference principle (the second Principle of Justice) and (current) access to and affordability of PCE. One position is that the use of these substances by the healthy would perpetuate or increase social inequality, because universal access is not likely from their viewpoint. This implies that only the wealthy would get access to PCE. Opponents of this position could argue that governmental policy controlling access for this privileged group and the introduction of a regulated PCE distribution which benefits the worst off could still pass the Rawlsian difference principle. In my analysis, this conflicting interpretation is not necessarily insurmountable, because it concerns the distribution of PCE, which could be altered by new policies on this subject. In other words, this concern is not necessarily inherent to the use of PCE.

¹⁰ This does not mean that any utilitarian approach should be excluded, but rather that the most prominent arguments (39,53) that reduce justice to utility might, if they are not reformulated in a way that takes rights of citizens and justice into account (13).

In contrast, it hardly seems possible to formulate policy advice that satisfies Rawls' first Principle of Justice (equal rights and liberties). On the one hand, the status of free and equal citizens could be undermined if the unregulated use of PCE leads to an imposition of certain choices due to market forces. Such problems with direct and indirect coercion (e.g., see the truck drivers' example in section 3) should not be underestimated and concerns on this matter have already been raised in the literature. According to Greely *et al.*, questions of (freedom of) direct coercion are specifically acute for military and medical personnel: "Soldiers in the United States and elsewhere have long been offered stimulant medications including amphetamine and modafinil to enhance alertness, and in the United States [soldiers] are legally required to take medications if ordered to for the sake of their military performance" (11, p.703; see also 54). It is plausible that, in the future, soldiers will be coerced to also use other forms of PCE in order to boost their memory, attention and perception. Similarly, one could also imagine that for medical professions cognitive enhancement could be viewed as justifiably required. Greely *et al.* (11) ask whether it would be justifiable to require an (apparently) extremely safe substance that enables surgeons to treat patients more successfully in risky operations.¹¹ In terms of indirect coercion, parents might, for instance, feel pressured to let their children use PCE in order to compete with others who already use these stimulants.

On the other hand, as was remarked in section 3, there is evidence to assume that Rawls would be a proponent of the use of PCE, because greater natural assets could give members of society greater liberty to pursue a preferred plan of life (e.g., by finding a dream job or by finishing higher education). A new finding is thus that there is a major problem with this application of Rawls' first Principle of Justice: having more liberty to pursue a preferred plan of life by means of a larger distribution of PCE will always be accompanied by more risks in terms of a market forces influencing people's choices, which will jeopardize the liberty of individuals who prefer to abstain from the use of PCE. In other words, "you cannot have your cake and eat it too".

In contrast to the other two theories of justice, Sen's Capability Approach does not aim to solve questions about the nature of a perfectly just society, but rather addresses questions of removing injustice and enhancing justice. By focusing on capabilities, this method is more tractable and more comprehensible than the previously discussed theories. Additionally, the distribution and use of PCE from the perspective of the Capability Approach gives advantages that can be identified under the banners of 1) agency/self-respect, and 2) the way the public views those who take the capability path out of their poor situation (50). First, as Jeessoo Nam notes, "While traditional welfare treats individuals as patients sitting idly for the ride, aiding capabilities treats the recipients as agents firmly in the saddle" (50, p.127). Receivers of capability aid in the form of PCE have the ability to regain (or get more) control of their situation via their own conduct. For instance, currently unemployed individuals who lack basic knowledge capabilities could, with the help of PCE, find a (better/more rewarding) job and, as a result, gain more agency and other benefits (e.g., self-respect, a better social life, suffer less from gender asymmetries) that traditional income support lacks (50). The emphasis on this potential of giving people more assurance that they are in control of their turbulent lives could be a vital argument in persuading the public that the use of PCE is in some cases justified. This argument could be seen as more intelligible than abstract reasoning such as obtaining greater liberty to pursue a preferred life plan.

Second, the use of public resources by distributing PCE to those individuals with lower cognitive capacities is expected to receive broad support from the public if it is framed as a capability path out of poverty. Nam argues that members of the political right in countries such as the US are increasingly hostile to receivers of welfare, which is illustrated by the derogatory term *welfare queen* that has entrenched itself in the American vocabulary. Individuals who receive income support have often been shamed both in the public and private sphere (50), while people who choose the capability route out of poverty are generally praised. Few people would disapprove of a manual worker who decides to take night classes in order to apply for a management position: "Even when the capability route is funded by the government, as it is in public education or a public works project, the recipients of capability aid do not draw fire" (50, p.128).

Of these three theories, Sen's Capability Approach has, in my analysis, the most successful argument that access to PCE should be opened up for (certain groups of) individuals. Nevertheless, one still has to take into account other problems with PCE, and these are dealt with in the next section.

5. GENERAL AND PRACTICAL PROBLEMS WITH PCE

If access to PCE were to be opened up under a theory of justice (for instance, Sen's), one should at least consider, and if possible, try to solve the following general and practical problems, in addition to the ethical and practical issues already mentioned in the previous section.

First of all, since PCE affect our brains – crucial and complex organs – the risks of inadvertent side effects are both high and consequential (11). Even though some PCE seem to have minimal side effects (6) there are many risks related to the use of other forms of PCE, such as methylphenidate. "Common adverse effects of chronic [methylphenidate] use include insomnia, nervousness, irritability, anxiety, jitteriness, increased heart rate, dizziness, drowsiness, headache, stomach ache, anorexia and appetite suppression" (56, p.972). Large doses of methylphenidate can even cause cardiovascular diseases, seizures, and psychosis (57). Furthermore, a recent study by Grant *et al.* (58) found that the non-medical use of PCE is associated with impulsive behaviours, such as risky sexual practices.

¹¹ One needs to note here that Modafinil could keep surgeons awake for a longer period of time, but that it has been found to lead to overconfidence, and thus to increased risk. For example, a sleep-deprived surgeon might think that he/she is able to consider all the possible diagnoses of a new patient, because of the use of Modafinil, when in reality his/her cognitive abilities have decreased dramatically (55).

Second, there is evidence from research in both human subjects and animals which suggests that “(...) even at more modest levels of improvement, the use of cognition enhancing drugs could potentially lead to (...) ‘trade-offs’, where pharmacological enhancement of one task is associated with impairment in another area” (24, p.769). For example, enhancing long-term memory (LTM) could impair working memory, due to the opposite ‘chemical needs’ of the hippocampus, which is critical for LTM, and the prefrontal cortex, which is involved in working memory (24). Another trade-off that could arise concerns stability versus flexibility of LTM: improving the consolidation of LTM could disrupt the capacity for modifying memories with new information. The last and related trade-off entails that an increase of cognitive stability (which enhances the maintenance of working memory) could lead to a reduced ability to flexibly change one’s behaviour (24).

Third, a concern from the Rawlsian perspective, formulated by Andrea Lavazza, regarding the baseline dependency, is that PCE do not play a role in the increase of motivational features, i.e., these substances can increase the cognitive capacities of someone, but not make them interested or passionate about a subject that they did not consider as important before the use of PCE (59). PCE could therefore only partially fill the educational gap, because even if it is “(...) prescribed to all those who find themselves in a disadvantageous situation, it would mainly be helpful for the students who are already committed (be it for genetic reasons or for the way they were brought up) but not for all those who are not interested in learning or are unwilling to study” (59, p.50).

According to Lavazza, the real problem is that badly educated students in inadequate institutions might benefit from PCE in the short run (e.g., passing exams), but they will still lack the social stimuli to comprehend the relevance of education, with the result that they will not work sufficiently hard to succeed at school. Furthermore, if only a few students use PCE in an inadequate school, the average results of tests will improve at this school, which might lead to less investment or further neglect by the state, while these students need the opposite: more funds and attention (60). As Lavazza states, “[t]he overall effect would be negative and thus, paradoxically, the use of PCEs by some or the majority of students would further damage those who did not have the opportunity to take them (their families do not go to the doctor, or their doctor will not prescribe stimulants to healthy individuals)” (59, p.51).

The last significant risk that might arise when implementing PCE policy based on one of the three theories of justice is a possible displacement on the labour market by the subgroup of individuals with average cognitive capacities. Utilitarianism, Rawls’ Justice as Fairness and the Capability Approach are all mainly focused on aiding the group with lower cognitive capacities when it comes to the use of PCE.¹² Individuals with average cognitive capacities might now find themselves competing for the same jobs as those people who were previously unemployed or who used to have a less challenging profession. In fact, members of society with average cognitive capacities could feel threatened by the labour force entrants and might therefore not be supportive of these policy plans.

CONCLUSION

Although most PCE do not yet have an enormous impact, the effectiveness of these stimulants is expected to increase, and side effects will likely diminish as enhancement technology moves forward. This will, in all likelihood, lead to an increase in the already rising demand for PCE in the grey area that is between treatment and cognitive enhancement. Yet, public policy has thus far not responded adequately to these developments, which do not fit in the current disease-focused regulatory framework of traditional medical treatments. It has been argued in this article that (the use of) PCE should be regarded as a new sphere of justice outside the medical realm, with distribution criteria and norms that are based on the improvement of well-being rather than the treatment of diseases.

Future policy on this subject should, in my view, be based on a moral framework centred around Sen’s Capability Approach, because the argument that follows from this approach is the ‘most successful’ (in both a political and ethical sense) with regard to access to PCE. Specifically, such capability-based policy could lead to more flourishing of individuals with lower cognitive capacities.

Evidently, the safety of PCE and the health of the citizens using these substances should have a high priority in any policy-making process. This could be achieved by providing public funding for both scientific research into the efficiency and safety of PCE, and epidemiological studies that investigate the broader effects of prolonged use (1). In addition, obligatory annual tests should be provided, which check for health problems of PCE users (12). These regulations would make the use of PCE safer and ensure better monitoring and control. Furthermore, governments should make sure that inadequately resourced schools – who have artificially high average results due to the use of PCE by some of the students – do not lose funds and attention, which are needed to improve the quality of these schools. Lastly, a just government has the responsibility of ensuring that individuals who want to abstain from the use of these substances not feel directly or indirectly coerced to take PCE.

¹² To be more specific, for utilitarians, it is the group that can gain the most with PCE (due to the effect being dependent on baseline performance), in Rawls’ theory it concerns the least advantaged members of society, and for Sen it would be the ones with lower capacities.

Reçu/Received: 26/03/2020**Remerciements**

L'auteur tient à remercier les docteurs De Geus et Oversloot pour leurs précieux commentaires sur une version antérieure de cet article.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021**Acknowledgements**

The author would like to thank Dr. De Geus and Dr. Oversloot for valuable comments on an earlier version of this article.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Marleen Eijkholt & 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 de 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: Anonymous & Ruud Ter Meulen

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

1. Bostrom N, Roache R. [Smart policy: Cognitive enhancement and the public interest](#). *Contemporary Readings in Law and Social Justice*. 2010;2(1).
2. Turner DC, Sahakian BJ. [Neuroethics of cognitive enhancement](#). *BioSocieties*. 2006;1(1):113-123.
3. Cakic V. [Smart drugs for cognitive enhancement: ethical and pragmatic considerations in the era of cosmetic neurology](#). *Journal of Medical Ethics*. 2009;35(10):611-615.
4. Maturo A. [Social justice and human enhancement in today's bionic society](#). *Salute E Società*. 2012;IX(2):15-28.
5. Franke A, Bagusat C, Rust S, Engel A, Lieb K. [Substances used and prevalence rates of pharmacological cognitive enhancement among healthy subjects](#). *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*. 2014;264(S1):83-90.
6. Moskal J, Burch R, Burgdorf J, et al. [GLYX-13, an NMDA receptor glycine site functional partial agonist enhances cognition and produces antidepressant effects without the psychotomimetic side effects of NMDA receptor antagonists](#). *Expert Opinion on Investigational Drugs*. 2014;23(2):243-254.
7. Turner D, Robbins T, Clark L, Aron A, Dowson J, Sahakian B. [Cognitive enhancing effects of modafinil in healthy volunteers](#). *Psychopharmacology*. 2003;165(3):260-269.
8. Maier L, Ferris J, Winstock A. [Pharmacological cognitive enhancement among non-ADHD individuals—A cross-sectional study in 15 countries](#). *International Journal of Drug Policy*. 2018;58:104-112.
9. British Medical Association. [Boosting your brainpower: ethical aspects of cognitive enhancements](#). 2007.
10. Maslen H, Douglas T, Cohen Kadosh R, Levy N, Savulescu J. [The regulation of cognitive enhancement devices: extending the medical model](#). *Journal of Law and the Biosciences*. 2014;1(1):68-93.
11. Greely H, Sahakian B, Harris J, et al. [Towards responsible use of cognitive-enhancing drugs by the healthy](#). *Nature*. 2008;456(7223):702-705.
12. Dubljevic V. [Toward a legitimate public policy on cognition-enhancement drugs](#). *AJOB Neuroscience*. 2012;3(3):29-33.
13. Dubljevic V. [Principles of justice as the basis for public policy on psychopharmacological cognitive enhancement](#). *Law, Innovation and Technology*. 2012;4(1):67-83.
14. Partridge B. [A bubble of enthusiasm: how prevalent is the use of prescription stimulants for cognitive enhancement?](#) In: Hildt E, Franke A, editors, *Cognitive Enhancement An Interdisciplinary Perspective*. Dordrecht: Springer; 2013. p. 39-47.
15. Dunlop M, Savulescu J. [Distributive justice and cognitive enhancement in lower, normal intelligence](#). *Monash Bioethics Review*. 2014;32(3-4):189-204.
16. Trappenburg MJ. [Defining the medical sphere](#). *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 1997;6(4):416-434.
17. Walzer M. *Spheres of Justice: A Defense of Pluralism and Justice*. New York: Basic; 1983.
18. Siep L. [Normative aspects of the human body](#). *The Journal of Medicine and Philosophy*. 2003;28(2):171-185.
19. Sofuoglu M, DeVito E, Waters A, Carroll K. [Cognitive enhancement as a treatment for drug addictions](#). *Neuropharmacology*. 2013;64:452-463.

20. Ressler K, Rothbaum B, Tannenbaum L, et al. [Cognitive enhancers as adjuncts to psychotherapy: use of d-cycloserine in phobic individuals to facilitate extinction of fear](#). Archives of General Psychiatry. 2004;61(11):1136-1144.
21. Guastella A, Richardson R, Lovibond P, et al. [A randomized controlled trial of d-cycloserine enhancement of exposure therapy for social anxiety disorder](#). Biological Psychiatry. 2008;63(6):544-549.
22. Farah M, Illes J, Cook-Deegan R, et al. [Neurocognitive enhancement: what can we do and what should we do?](#) Nature Reviews Neuroscience. 2004;5(5):421-425.
23. Bagot K, Kaminer Y. [Efficacy of stimulants for cognitive enhancement in non-attention deficit hyperactivity disorder youth: a systematic review](#). Addiction. 2014;109(4):547-557.
24. de Jongh R, Bolt I, Schermer M, Olivier B. [Botox for the brain: enhancement of cognition, mood and pro-social behavior and blunting of unwanted memories](#). Neuroscience & Biobehavioral Reviews. 2008;32(4):760-776.
25. Bostrom N, Sandberg A. [Cognitive enhancement: methods, ethics, regulatory challenges](#). Science and Engineering Ethics. 2009;15(3):311-341.
26. Gladstone D, Black S. [Enhancing recovery after stroke with noradrenergic pharmacotherapy: a new frontier?](#) Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien des Sciences Neurologiques. 2000;27(2):97-105.
27. Hylin M, Brennehan M, Corwin J. [Noradrenergic antagonists mitigate amphetamine-induced recovery](#). Behavioural Brain Research. 2017;334:61-71.
28. Kortekaas-Rijlaarsdam A, Luman M, Sonuga-Barke E, Oosterlaan J. [Does methylphenidate improve academic performance? A systematic review and meta-analysis](#). European Child & Adolescent Psychiatry. 2019;28(2):155-164.
29. de Jongh R. Overclocking the brain? The potential and limitations of cognition-enhancing drugs. In: ter Meulen R, Mohammed A, Hall W, editor, Rethinking Cognitive Enhancement. Oxford University Press; 2017. p. 37-56.
30. Repantis D, Schlattmann P, Laisney O, Heuser I. [Modafinil and methylphenidate for neuroenhancement in healthy individuals: A systematic review](#). Pharmacological Research. 2010;62(3):187-206.
31. Smith M, Farah M. [Are prescription stimulants "smart pills"? The epidemiology and cognitive neuroscience of prescription stimulant use by normal healthy individuals](#). Psychological Bulletin. 2011;137(5):717-741.
32. Schermer M, Bolt I, de Jongh R, Olivier B. [The future of psychopharmacological enhancements: expectations and policies](#). Neuroethics. 2009;2(2):75-87.
33. Gibbs S, D'Esposito M. [A functional MRI study of the effects of bromocriptine, a dopamine receptor agonist, on component processes of working memory](#). Psychopharmacology. 2005;180(4):644-653.
34. Mattay V, Goldberg T, Fera F, et al. [Catechol O-methyltransferase val¹⁵⁸-met genotype and individual variation in the brain response to amphetamine](#). Proceedings of the National Academy of Sciences. 2003;100(10):6186-6191.
35. Ilieva I, Boland J, Farah M. [Objective and subjective cognitive enhancing effects of mixed amphetamine salts in healthy people](#). Neuropharmacology. 2013;64:496-505.
36. Bentham J. An Introduction to the Principles of Morals and Legislation. University of London: The Athlone Press; 1970.
37. Buchanan A, Brock DW, Daniels N, Wikler D. From Chance to Choice: Genetics and Justice. Cambridge University Press; 2001.
38. Boorse C. [Health as a theoretical concept](#). Philosophy of science. 1977;44(4):542-73.
39. Savulescu J. [Justice, fairness, and enhancement](#). Annals of the New York Academy of Sciences. 2006;1093(1):321-338.
40. Sandberg A, Savulescu J. The social and economic impacts of cognitive enhancement. In: Savulescu J, Meulen R, Kahane G, ed. by. Enhancing Human Capacities. Oxford: Blackwell Publishing; 2011.
41. Herrnstein RJ, Murray C. The Bell Curve: Intelligence and Class Structure in American Life. New York: The Free Press; 1994.
42. Rawls J. [Justice as fairness](#). The Philosophical Review. 1958;67(2):164-194.
43. Rawls J. [Justice as fairness: political not metaphysical](#). Philosophy & Public Affairs. 1985;13(3):223-251.
44. Glannon W. [Psychopharmacological enhancement](#). Neuroethics. 2008;1(1):45-54.
45. Dubljevic V. [Autonomy and justice in neuroethics of cognitive enhancement](#). Thesis, Faculty of Philosophy and History, University of Stuttgart; 2014.
46. Beyer C, Staunton C, Moodley K. [The implications of methylphenidate use by healthy medical students and doctors in South Africa](#). BMC Medical Ethics. 2014;15(1).
47. Rawls J. A Theory of Justice (Original ed.). Cambridge, Mass.: Belknap Press of Harvard University Press; 1971.
48. Sen A. The Idea of Justice. Cambridge, Mass.: Belknap Press of Harvard University Press; 2009.
49. Robeyns I. [The capability approach: a theoretical survey](#). Journal of Human Development. 2005;6(1):93-117.
50. Nam J. [Biomedical enhancements as justice](#). Bioethics. 2015;29(2):126-132.
51. Robeyns I, Fibieger Byskov M. [The capability approach](#). Stanford Encyclopedia of Philosophy; (Winter 2020 Edition), Zalta EN, editor; 14 Apr 2011 (rev. 10 Dec 2020).
52. Nussbaum MC. Women and Human Development: The Capabilities Approach (Vol. 3). Cambridge: Cambridge University; 2001.
53. Harris J. Chemical cognitive enhancement: is it unfair, unjust, discriminatory, or cheating for healthy adults to use smart drugs. In: Illes J, Sahakian B, ed. by. Oxford Handbook of Neuroethics. Oxford: Oxford University Press; 2011. p. 265-272.
54. Moren J. Mind wars: Brain research and national defense. New York: Dana Press; 2006.

55. Drabiak-Syed K. [Sleep Deprived Physicians Considering Modafinil: Using a Controlled Substance for Cognitive Enhancement Gambles with Differential Drug Responses and Violates Ethical and Legal Duties Against Physician Impairment](#). DePaul J. Health Care L. 2010; 13:339-366.
56. Linssen A, Sambeth A, Vuurman E, Riedel W. [Cognitive effects of methylphenidate in healthy volunteers: a review of single dose studies](#). The International Journal of Neuropsychopharmacology. 2014;17(06):961-977.
57. Lakhan S, Kirchgessner A. [Prescription stimulants in individuals with and without attention deficit hyperactivity disorder: misuse, cognitive impact, and adverse effects](#). Brain and Behavior. 2012;2(5):661-677.
58. Grant J, Redden S, Lust K, Chamberlain S. [Nonmedical Use of Stimulants Is Associated With Riskier Sexual Practices and Other Forms of Impulsivity](#). Journal of Addiction Medicine. 2018;12(6):474-480.
59. Lavazza A. [A Rawlsian Version of the Opportunity Maintenance Thesis](#). The American Journal of Bioethics. 2016;16(6):50-52.
60. Garasic M, Lavazza A. [Performance enhancement in the workplace: why and when healthy individuals should disclose their reliance on pharmaceutical cognitive enhancers](#). Frontiers in Systems Neuroscience. 2015;9.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Médicalisation et autonomie des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques

Victoria Doudenkova^a

Résumé

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) est un trouble endocrinien répandu qui affecte environ 10% des femmes en âge de procréer. Bien qu'il soit principalement connu pour ses effets sur la fertilité, le SOPK est considéré comme un facteur de risque pouvant mener au diabète de type 2. Il est également associé à des conditions comme les cancers hormono-dépendants, les troubles psychiatriques ou encore les maladies cardio-vasculaires. La volonté de prévenir les conditions associées pourrait pousser à une plus grande médicalisation des femmes atteintes par le SOPK, notamment par d'éventuels dépistages. Cet article examine les facteurs potentiels pouvant contribuer à la médicalisation de ces femmes et la manière dont leur autonomie pourrait être affectée par ce phénomène. Entre autres, l'article met en évidence comment la médicalisation façonne des représentations collectives et individuelles par rapport aux notions de santé, de maladie et de traitement. Dans une perspective relationnelle de l'autonomie, il attire l'attention sur l'importance de reconnaître comment la médicalisation influence ces représentations et l'impact potentiel que cela pourrait avoir sur les femmes. Encourager la démedicalisation du SOPK par une approche visant à soutenir la santé pousse à interroger ces représentations et fait partie des pistes de solution permettant de favoriser l'autonomie des femmes affectées par le SOPK. Il devient alors possible non seulement de contrôler la maladie, mais aussi de soutenir la santé, voire de faire les deux selon la situation individuelle.

Mots-clés

syndrome des ovaires polykystiques, autonomie, médicalisation, démedicalisation, représentations santé/maladie

Abstract

Polycystic ovary syndrome (PCOS) is a common endocrine disorder that affects approximately 10% of women of childbearing age. Although it is primarily known for its effects on fertility, PCOS is considered a risk factor for type 2 diabetes. It is also associated with conditions such as hormone-dependent cancers, psychiatric disorders and cardiovascular disease. The desire to prevent associated conditions may lead to greater medicalization of women with PCOS, including possible screening. This article examines the potential factors that may contribute to the medicalization of these women and how their autonomy may be affected by this phenomenon. Among other things, the article highlights how medicalization shapes collective and individual representations of health, illness and its treatment. From a relational perspective of autonomy, it draws attention to the importance of recognizing how medicalization influences these representations and the potential impact this may have on women. Encouraging the demedicalization of PCOS through a supportive health approach challenges these representations and is part of the solution to empower women with PCOS. It then becomes possible not only to control the disease, but also to support health, or even to do both depending on the individual situation.

Keywords

polycystic ovary syndrome, autonomy, medicalization, demedicalization, health/illness representations

Affiliations

^a Programmes de sciences biomédicales, Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Victoria Doudenkova, victoria.doudenkova@umontreal.ca

INTRODUCTION

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) est un trouble endocrinien répandu qui affecte environ 10% des femmes en âge de procréer. Bien que le syndrome soit principalement connu pour ses effets sur la fertilité, il a été proposé comme *paradigme* de prémaladies comme la préhypertension, le prédiabète et la préobésité (1). En effet, le SOPK est considéré comme un « facteur de risque » associé à diverses autres maladies comme le diabète de type 2, les cancers hormono-dépendants, les troubles psychiatriques ou encore les maladies cardio-vasculaires (2). Plus de 50% des femmes affectées seront prédiabétiques ou diabétiques avant l'âge de quarante ans, la plupart sont en surpoids et près de la moitié d'entre elles sont obèses.

Aux États-Unis, les coûts liés au SOPK et les problèmes de santé que ce syndrome implique sont estimés à 4,36 milliards de dollars par an (3). Afin de diminuer le fardeau économique associé au SOPK, certains auteurs proposent son dépistage. Par exemple, dans l'article d'Azziz et ses collègues (2005), on peut lire : « [U]n dépistage plus répandu et plus libéral de la maladie semble être une stratégie rentable, permettant un diagnostic et une intervention plus précoces et éventuellement l'amélioration et la prévention des séquelles graves. » (traduction libre) De plus, dans les écrits scientifiques, un accent est mis sur la nécessité d'envisager les dépistages des maladies qui sont associées au SOPK (3,4). On voit apparaître des propositions, telles que celle de Luque-Ramírez et Escobar-Morreale (1) : « Nous tenons à souligner qu'un diagnostic de SOPK, surtout s'il est accompagné d'un excès de poids, doit être suivi d'une évaluation cardiometabolique complète et périodique et d'une prise en charge agressive des anomalies identifiées, dans le but de prévenir une future morbidité cardiovasculaire. » (traduction libre)

Bien que justifiée d'un point de vue médical et pouvant représenter un bénéfice non négligeable pour une partie importante des femmes affectées, cette approche pourrait se traduire en une médicalisation précoce et accrue et affecter leur autonomie. De plus, elle représente une opportunité majeure pour une extension de l'intervention pharmacologique, et ce dans un contexte de vulnérabilité et pour une condition dont le diagnostic est sujet à controverse et dont le soin est sujet à la critique (ex. : négligence des préoccupations de santé des femmes, manque d'information). McKellar (5) est justement d'avis que le SOPK représente un exemple phare de la manière dont le corps des femmes continue inexorablement à être médicalisé.

La médicalisation réfère à un processus selon lequel un problème initialement non médical est redéfini et abordé comme nécessitant une solution médicale (6); ce phénomène peut toucher tant des groupes sociaux comme les femmes, que des événements de leur vie (condition de santé spécifique, accouchement, ménopause, etc.) (7). Dans ce contexte elle peut être considérée comme une forme de socialisation oppressive ayant le potentiel d'interférer avec l'état psychologique, de même qu'avec toutes autres conditions sociales (ex. : opportunité) requises à l'expression de l'autonomie des femmes concernées (8). Pourtant, le risque accru de médicalisation auquel ces femmes pourraient être sujettes n'a pas été abordé dans les écrits à ce jour. Cet article propose une réflexion conceptuelle permettant de mettre en lumière cet enjeu. En premier lieu y seront traités les enjeux relatifs à la médicalisation de ces femmes, les facteurs qui y contribuent et l'impact potentiel sur leur autonomie. Ensuite seront explorées des pistes de réflexion permettant au contraire de favoriser leur autonomie. Pour ce faire, il sera proposé de porter un regard différent sur les notions de santé et de maladie, et d'explorer le potentiel d'une approche qui encourage la démedicalisation des femmes affectées par le SOPK. Considérée comme l'inverse de la médicalisation dans cet article, la démedicalisation valorise un retour à la santé et a le potentiel de rendre obsolète (dans les cas où cela est possible et pertinent) la nécessité d'aborder le problème de santé par le biais de la solution médicale.

MÉCANISMES SOUS-JACENTS AU PHÉNOMÈNE DE LA MÉDICALISATION

Selon Collin (9), « les états semi-pathologiques à risque de prémaladie » (traduction libre) qui sont des problèmes de santé encore potentiels (dépendant notamment des seuils diagnostiques établis et changeants) sont sujets à la médicalisation à des fins de prévention, en raison de l'effacement des frontières entre ce qui est considéré comme un état normal et un état pathologique. Le SOPK, à titre de paradigme reconnu pour des états de prémaladie (ex. : prédiabète, préhypertension, préobésité), représente un facteur de risque de maladie chronique. Il se retrouve alors dans cette zone floue sujette à la médicalisation et peut inciter à une prise en charge médicale à visée préventive. Certains y font référence comme à un état de présyndrome métabolique (10).

La médicalisation repose, entre autres, sur le brouillage des frontières entre santé et maladie, qui est rendu possible par la reconceptualisation de ces notions allant d'une perspective catégorielle (deux entités distinctes et opposées) (figure 1) à une perspective dimensionnelle (états admettant des degrés), c'est-à-dire un continuum santé-maladie (11) (figure 2). Cette conceptualisation de la santé et de la maladie favorise la médicalisation, soit l'extension de la compétence médicale par l'élargissement de ce qui est considéré comme pathologique. Cela contribue à l'universalisation de la logique systémique du modèle biomédical (12) et renforce l'établissement de la légitimité de la biomédecine dans des sphères nouvelles (11).

Figure 1. Santé et maladie : deux catégories distinctes

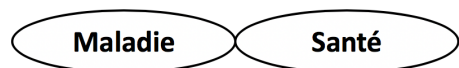
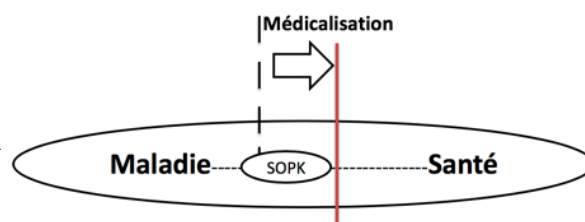


Figure 2. Continuum santé maladie SOPK et élargissement du pathologique



La « doctrine de prévention du risque », tel que la formule Nye (12), accroît donc les occasions pour l'intervention médicale au-delà des cas de maladie avérée. Tandis que la réalité est de plus en plus appréhendée à travers la lentille du pathologique, la santé, quant à elle, finit par être reléguée au titre d'idéal à atteindre justifiant une quête de la santé parfaite. Cette dynamique est par ailleurs entretenue par la définition de la santé de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » (13). Dès lors, la rhétorique actuelle d'une meilleure santé pour tous nourrit paradoxalement une lutte sans fin contre la maladie et entretient la médicalisation. La culture de la maladie ainsi créée est particulièrement bien décrite par Hofmann (14) : « La conception globale et élargie du risque dans les soins de santé tend à évincer le concept de santé. Nous ne sommes plus en bonne santé, mais nous n'avons que des facteurs de risque plus ou moins importants. De plus, l'histoire montre que l'analyse de la santé tend à se terminer par l'analyse de la maladie. » (traduction libre)

Cette reconceptualisation des rapports entre santé et maladie conduit à l'intériorisation d'une vision socialement construite et médicalisée du corps humain et de la vie qui rend le terrain propice à la pharmaceuticalisation, soit une « traduction ou transformation des conditions, des capacités et des capacités humaines en possibilités d'intervention pharmaceutique » (traduction libre) (15). Un des phénomènes intrinsèques à la pharmaceuticalisation réfère à la reconfiguration et à la redéfinition des problèmes de santé comme ayant une solution pharmaceutique (15). Cela contribue à l'élargissement de

l'usage du médicament, qui s'impose comme une solution incontournable, renforçant ainsi non seulement les intérêts et la position sociale de ceux qui les créent, les promeuvent et les vendent, mais aussi leur influence. Fiona Godlee (16), éditrice en chef du *British Medical Journal* (BMJ), considère que les médicaments, qui ont toujours des effets indésirables et qui coûtent cher, ne peuvent pas être une réponse à des problèmes de santé qui sont en premier lieu causés par le mode de vie. Elle suggère donc que les ressources soient investies dans des changements de société, de mode de vie, de santé publique et de prévention.

Bien que « la médicalisation et la pharmaceuticalisation devraient idéalement être traitées comme des termes descriptifs neutres sur le plan des valeurs et pouvant inclure à la fois des gains et des pertes pour la société » (traduction libre) (15), il serait prématuré d'assumer que ces bénéfices et ces pertes soient répartis équitablement entre les différentes parties impliquées. C'est ce qu'a constaté Amy Medling (17), fondatrice de PCOS Diva (plateforme qui vise à apporter du soutien aux femmes affectées par le SOPK), à la sortie de la conférence de l'American Society of Reproductive Medicine : « J'avoue que j'ai quitté la conférence inquiète et frustrée, ayant l'impression que les progrès dans le traitement du SOPK sont limités par les compagnies pharmaceutiques qui sont plus intéressées à vendre des médicaments qu'à faire ce qui est mieux pour les femmes. » (traduction libre)

S'il est vrai que la lutte contre la maladie contribue à la médicalisation, il n'est pas toujours certain que l'usage du médicament comme solution incontournable, à titre de traitement pour les symptômes du SOPK autant que dans une visée préventive pour les maladies associées, améliore réellement l'état de santé des femmes affectées par le SOPK. D'une part, il serait limité de réduire une condition multifactorielle à une solution unilatérale comme le médicament. Cette condition est, certes, reliée à l'hérédité, mais elle est tout autant influencée par de multiples déterminants sociaux de santé tels que le mode de vie et l'environnement. D'autre part, les risques associés aux médicaments ne sont pas encore correctement évalués à long terme et il existe déjà une controverse concernant la possibilité d'effets indésirables pouvant contribuer à aggraver les altérations métaboliques déjà présentes chez les femmes atteintes du SOPK. Notamment, ces médicaments pourraient contribuer à alimenter les problèmes qu'ils sont censés prévenir. Les effets indésirables observés comprennent l'hyperinsulinémie, l'hyperandrogénie, les maladies cardiovasculaires et un risque accru de diabète de type 2 (18,19). Il est intéressant et paradoxal de constater que ce sont ces mêmes risques et ces mêmes maladies qui, à la base, justifient l'idée même de la prévention chez ces femmes. Plus préoccupantes encore sont les interrogations face à l'impact potentiel de la pilule contraceptive sur la pathogenèse même d'une forme de SOPK transitoire, qu'une thérapeute nomme le « post-pill PCOS » et qui se déclarerait après l'arrêt de cette médication (20).

FACTEURS POTENTIELS CONTRIBUANT À LA MÉDICALISATION DANS LE CAS DU SOPK

Le déplacement du curseur sur le continuum santé-maladie (qui redéfinit la normalité par rapport au pathologique) peut être influencé par différents facteurs. Ces derniers conduisent à ce déplacement en créant un contexte propice par leurs intérêts conjoints (11). Baronov (21) considère que la biomédecine est non seulement une « institution sociale soumise à un éventail de forces sociales, économiques et politiques » (traduction libre), mais que ces forces « ont façonné sa formation et déterminé son développement » (p.243) (traduction libre). Comme on l'a vu, avec le SOPK, la dimension de santé publique ainsi que les coûts engendrés sont potentiellement les motivateurs principaux qui poussent à envisager un dépistage et une prise en charge précoces des anomalies métaboliques des femmes concernées. Le simple fait de poser des actions en ce sens fait en sorte que s'opère un renforcement de l'autorité de la santé publique qui pourrait coïncider, par exemple, avec les intérêts liés à la rentabilité des médicaments préventifs. D'autres facteurs, non moins importants, qui sont propres au SOPK et qui ont le potentiel de favoriser ce déplacement et dès lors de renforcer la médicalisation, sont particulièrement pertinents à relever et seront abordés dans les sections suivantes. À ce jour, le contexte plus large dans lequel s'inscrit le SOPK et qui encourage potentiellement la médicalisation des femmes affectées par cette condition n'a pas été exploré. Cela permet de justifier la pertinence d'aborder le sujet de la médicalisation dans le contexte de cette condition de santé, et de montrer le potentiel des spécificités propres au SOPK, telles que les limites relatives à sa définition nosologique, à renforcer encore davantage ce phénomène.

Les controverses relatives à la définition du SOPK

La médicalisation pourrait concerner un nombre encore plus grand de femmes en raison non seulement du fait que le SOPK est un état qui comporte des risques pour des maladies chroniques importantes, mais aussi en raison de l'augmentation de sa prévalence due à l'introduction de critères diagnostiques différents. À cet effet, il est intéressant de mentionner que la prévalence du SOPK a doublé avec l'introduction des critères de Rotterdam¹, critères qu'il est pourtant suggéré d'utiliser selon les recommandations de l'Endocrine Society (4). En effet, à leur introduction, la prévalence, qui était alors de 6-10% selon les critères du National Institute of Health élaborés en 1990 (23) a doublé pour atteindre 21%. Les femmes sans hyperandrogénisme ou dysfonction ovulatoire deviennent alors sujettes à recevoir le diagnostic de SOPK, car elles présentent des ovaires d'apparence polykystique (24). Il est toutefois nécessaire de mentionner que chez un tiers des femmes en santé qui sont en âge de procréer (particulièrement des femmes de moins de 35 ans), et particulièrement à l'adolescence, les ovaires polykystiques sont une caractéristique courante (25,26).

¹ Les critères de Rotterdam, couramment utilisés aujourd'hui en Amérique du Nord, permettent de poser le diagnostic de SOPK sur la base de la présence de deux des trois critères suivants : 1) oligoovulation ou anovulation, 2) hyperandrogénisme et 3) ovaires polykystiques (excluant la présence de l'hyperplasie des surrénales, du syndrome de Cushing, et des tumeurs sécrétant des androgènes) (22).

Pour mieux comprendre pourquoi le SOPK n'est pas une maladie, il est important de revenir sur la distinction entre les notions de syndrome et de maladie. Selon le modèle médical tel que défini par Hofman (14), la maladie va au-delà de l'absence de la santé, c'est-à-dire que la condition d'une personne doit correspondre à un concept médical de maladie clairement défini. Elle peut être détectée par des moyens médicaux selon des critères stricts. La maladie est donc identifiable de manière beaucoup plus univoque qu'un syndrome, tel que le SOPK, où l'on a plutôt une description de symptômes disparates associés au mieux à des facteurs favorisants. Son diagnostic connaît donc une grande variabilité qui découle du fait que la définition des différents critères permettant l'établissement du diagnostic n'est pas basée sur les données probantes (c'est-à-dire qu'elle ne résulte pas d'une preuve scientifique tangible), mais dépend plutôt de l'opinion d'une fraction significative d'experts (27,28). Cette opinion est sujette à évolution, par exemple, en fonction des avancées scientifiques et d'une meilleure compréhension de la condition. Malheureusement, « l'ensemble des données probantes est généralement de qualité faible à modérée, ce qui exige des recherches beaucoup plus poussées sur cet état négligé, quoique courant, surtout en ce qui concerne l'affinement des caractéristiques diagnostiques particulières du SOPK » (traduction libre) (29). Dans un tel contexte, il est donc peu étonnant que soient encore utilisés de manière courante trois différents types de critères diagnostiques (30) ou encore que le diagnostic puisse différer entre l'Europe et l'Amérique du Nord (31). De plus, aucun consensus n'existe en ce qui concerne les méthodes d'évaluation de ces différents critères diagnostiques dans la pratique clinique (ex. : échographie, tests de laboratoire) (32).

Le SOPK étant une condition de santé qui peut être sujette au surdiagnostic (29), il devient une porte d'entrée facile à la médicalisation d'un nombre toujours plus élevé de femmes. Un article récemment publié attire l'attention sur le fait qu'étiqueter des femmes avec le diagnostic du SOPK, particulièrement les femmes jeunes et celles dont les symptômes du SOPK sont peu prononcés, pourrait leur être plus nuisible que bénéfique, à certains égards (30). En plus d'affecter leur santé psychologique et leur bien-être, le simple fait de recevoir le diagnostic de SOPK légitime le fait qu'une partie importante de ces femmes devra probablement « gérer sa condition » en prenant une médication à long terme, voire à vie (30). De plus, on observe parfois que des femmes qui présentent des symptômes du SOPK « pourraient "sortir" de l'étiquette » (traduction libre) quand elles atteignent l'âge de trente ans (30). Ainsi, on ne peut qu'imaginer l'ampleur des torts qui pourraient être causés à ce groupe de femmes en particulier.

Le SOPK est un exemple formidable pour illustrer le flou qui existe dans la définition entre le normal et le pathologique, ce qui contribue à la médicalisation de cette condition. En effet, cette simple redéfinition des critères diagnostiques du SOPK a le potentiel de contribuer à l'élargissement du pathologique dans des proportions endémiques et, dès lors, à l'extension de la compétence médicale qui devient dorénavant sollicitée et justifiée auprès d'un nombre toujours plus grand de femmes. Dans cette situation, il existe un risque réel que le SOPK et les états de prémaladie qui peuvent y être associés soient assimilés à des états pathologiques (maladies) et traités comme tels.

Bénéfices et risques des mouvements de sensibilisation

Aux États-Unis le mois de septembre est devenu le mois officiel de sensibilisation au SOPK suite à la collaboration de l'association de patientes *PCOS Challenge* avec le Sénat. Cette initiative a abouti à la prise de la Résolution H.RES.336 par le Congrès américain visant à reconnaître la gravité et l'importance du SOPK ainsi que le besoin de recherche, de meilleures options de soins et de traitements (33). L'association avait, entre autres, lancé une pétition, signée par plus de 28 000 personnes, militant pour la reconnaissance du SOPK comme un problème de santé sérieux méritant une plus grande attention nationale de même que l'appui du gouvernement (34). Dans le texte accompagnant la pétition, on peut lire :

Le NIH (National Institutes of Health) doit allouer plus de 0,1% du financement aux quelque 30 millions de femmes touchées aux États-Unis et doit inciter les organismes fédéraux à appuyer davantage de recherche, une meilleure formation des médecins et de meilleurs outils et ressources pour les femmes et les filles atteintes du syndrome afin de vivre une vie plus en santé avec de meilleurs aboutissements! (traduction libre)

Les revendications des femmes sont tout à fait légitimes dans le contexte d'une condition dont la prise en charge est critiquée pour ses lacunes (5,35-40). Cependant, des questions restent en suspens quant à la manière concrète dont pourrait se traduire la hausse d'attention accordée à cette condition. La mobilisation en réponse au SOPK comporte notamment le risque de favoriser l'aspect médication (et autres interventions thérapeutiques) et de négliger l'aspect éducation sollicité par ces femmes quand elles revendiquent une meilleure éducation des médecins ou encore le besoin d'outils et de ressources. Quand on sait que la plupart² des organismes de défense des patients a des conflits d'intérêts avec l'industrie pharmaceutique (41), on peut interroger la mesure dans laquelle les OBNL défendent réellement les intérêts et la voix des personnes qu'elles représentent. Cette réalité montre à quel point les relations de pouvoir dominant le lieu même où pourraient éclore les revendications de certains groupes par rapport à leurs intérêts particuliers qui sont socialement négligés. Dans son chapitre de livre, Morgan (42) écrit :

² L'étude citée estime que 67% des organismes de patientes, qui sont des Organismes à but non lucratif (OBNL) dans cette étude, reçoivent un financement de l'industrie (41).

L'agentivité des femmes, les pratiques des femmes en matière de santé et les luttes politiques des femmes au sujet des soins de santé peuvent être considérées comme un drame politique sérieux impliquant la contestation de ceux qui cherchent et fournissent des connaissances et qui sont en position d'autorité. C'est un drame au sein duquel les autorités médicales croient souvent qu'elles seules ont le droit de gérer le corps, le cœur et l'esprit des femmes et d'accorder la priorité aux besoins de santé des femmes. C'est aussi un drame au sein duquel certaines femmes, individuellement et collectivement, contestent ce droit et luttent politiquement contre la dévalorisation, la banalisation, l'intimidation et la réduction au silence de la voix des femmes, de leurs préoccupations et de leurs connaissances sur la santé des femmes. Impliquant des modes de résistance très divers, c'est un drame de contestation sur la médicalisation, sur les discours concurrents, sur les paradigmes alternatifs, sur les conceptions divergentes et autres formes de conscience. Il s'agit d'un drame global dans lequel les femmes ont lutté et continuent de lutter pour une autonomie authentique en ce qui concerne la politique de notre santé et nos connaissances en matière de soins de santé. (traduction libre)

Avoir réussi à créer un espace social pour que le SOPK puisse enfin être reconnu comme un problème méritant une attention de la part des acteurs en santé est un succès important qui comporte des bénéfices indéniables pour les groupes de femmes qui luttent pour la reconnaissance de leurs revendications. Cependant, les difficultés mises de l'avant par Morgan (42) dans les luttes politiques des femmes poussent à la prudence quant au risque de voir cet espace exploité par les acteurs en position de pouvoir qui saisiraient l'opportunité de promouvoir leurs intérêts propres. La mise en œuvre de la réponse à ces revendications serait alors orientée non pas par imposition directe, mais par la mise en place d'un terrain plus fertile pour la matérialisation de certaines opportunités plutôt que d'autres. Les opportunités favorisant les intérêts conjoints des acteurs en position de pouvoir en même temps que ceux des femmes seraient priorités (ex. : élargir les options de traitements pharmaceutiques disponibles pour le SOPK) versus celles qui intéressent principalement les femmes (ex. : ressources éducatives). Dès lors, il est nécessaire d'interroger la mesure dans laquelle cela permettrait aux femmes « de vivre une vie plus en santé avec de meilleurs aboutissements » (34). En d'autres termes, il s'agirait d'examiner l'impact réel et à long terme de ce type de sensibilisation sur la santé des femmes affectées par le SOPK. Donner une voix aux femmes pourrait donc ne rien changer au fait qu'on y trouve une opportunité de plus de les médicaliser.

Entre préoccupation de santé et conformité aux normes de genre

Le SOPK est connu pour ses impacts psychosociaux. En effet, il affecte de manière significative la qualité de vie et contribue à des taux plus élevés d'anxiété et de dépression (43-46). Un impact psychosocial majeur du SOPK est le fait que cette condition affecte la perception que les femmes ont de leur féminité, de leur genre et des rôles associés à ce dernier (47,48). Selon Kitzinger et Willmott (38), le SOPK remet en cause certains acquis considérés comme allant de soi (ex. : les menstruations) sur lesquels reposent des hypothèses féministes. Le SOPK pose un défi fondamental à la construction sociale du genre et peut contribuer à étoffer ce champ d'investigation par le regard différent qu'il amène sur des thématiques telles que la fertilité, les menstruations ou l'hirsutisme. Pourtant, alors que ces dimensions concernent ou peuvent éventuellement concerner toutes les femmes, elles demeurent sous-étudiées par les féministes, et ce, particulièrement pour l'hirsutisme (corps et visage). D'un côté, le SOPK peut être vu comme un vol de la féminité (*theft of womanhood*) (38), c'est pourquoi il a été suggéré qu'un accent soit mis sur l'importance de la reconstruire dans la prise en charge de cette condition (48). De l'autre, une étude a montré que dans de nombreux cas de transsexualité femme à homme, il existe une association avec le SOPK et l'hyperandrogénisme (caractéristique associée au SOPK), considérés comme des facteurs importants pouvant y contribuer (49). À cet égard, la pathologisation du SOPK (et donc, dans une certaine mesure, de la transsexualité) pourrait être remise en question si l'on considère le SOPK comme un état hormonal souhaitable pour ce groupe de personnes – on ne considère pas une femme souhaitant changer de sexe et prenant des hormones androgènes comme ayant un désordre d'un point de vue du bilan hormonal, dans la mesure où le but recherché sera justement que son taux d'androgènes devienne plus élevé.

Le genre fait partie des déterminants sociaux de la santé (50) et, à l'adolescence, la socialisation relative au genre influence le développement tant des garçons que des filles, les attentes sociales envers eux, ainsi que leurs opportunités respectives (51). En plus des pressions sociales liées à la quête de la santé parfaite, les femmes se retrouvent à devoir répondre à des normes sociales fortes liées à la féminité. Vu que les symptômes associés au SOPK éloignent les femmes affectées de l'idéal féminin socialement imposé, s'ensuivent une perte de repères et une détresse psychologique importante chez celles-ci (38). Les implications du SOPK, telles que l'hirsutisme, l'acné et l'excès de poids, vont à l'encontre de normes corporelles considérées comme acceptables pour une femme. L'aménorrhée, les menstruations irrégulières ou encore l'infertilité, quant à elles, bousculent les normes associées au rôle de la femme en tant que mère.

En parlant du SOPK, McKellar (5) considère que, « certains des symptômes ont moins à voir avec des problèmes de santé qu'avec ce qui est considéré comme des normes corporelles acceptables » (traduction libre). Le recours au médicament joue un rôle paradoxal dans ce contexte, car il réduit la différence entre les femmes affectées par le SOPK et les autres. Il peut donc être bénéfique pour pallier la détresse psychologique de celles-ci, mais il devient en même temps un élément renforçant des normes de genre. Palliant cette différence, le médicament encourage la conformité à certains stéréotypes et, dès lors, interfère avec une expression plurielle des façons d'être au monde pour ces femmes. En somme, le médicament devient un outil à double tranchant, utilisé pour atténuer les implications psychosociales du SOPK (anxiété, dépression, etc.), qui découlent du décalage vécu à l'égard de normes. La médicalisation des femmes affectées par le SOPK, quant à elle, devient le moyen de tempérer l'intolérance sociale relative aux définitions restrictives du genre. Ainsi, l'appréciation pathologique du

SOPK sera encouragée non seulement par la culture médicale ambiante et les dynamiques précédemment discutées, mais aussi par la pression sociale exercée sur les femmes à se conformer aux standards normatifs de genre.

Les différents éléments discutés précédemment comportent tous des aspects fortement positifs pour l'essor de la santé des femmes affectées par le SOPK. Un accent sur la prévention des maladies associées au SOPK est un pas en avant pour nuancer le paradigme curatif de la médecine où l'action en amont et l'éducation restent trop souvent délaissées. Un meilleur diagnostic est fondamental pour un soin adapté aux femmes concernées et une diminution de l'errance médicale. Une meilleure sensibilisation est à la base de la réponse aux lacunes, notamment celles relatives au manque de recherche sur la condition et celles rencontrées dans son soin. Pour les femmes affectées, avoir des outils pharmacologiques pour se sentir mieux dans leur corps est un avantage certain et peut faire une différence significative en termes de qualité de vie et de santé mentale. Cela montre à quel point chacun de ces facteurs comporte en soi des aspects fortement positifs. Pourtant, les bénéfices associés sont suivis de près du risque paradoxal de s'inscrire dans les dynamiques dominantes de médicalisation et de conformité à des stéréotypes genrés. Ces dynamiques, renforcées, pourraient alors contribuer de manière insidieuse non pas à l'essor des femmes, mais à la limitation de leurs perspectives.

MÉDICALISATION ET AUTONOMIE DES FEMMES AFFECTÉES PAR LE SOPK

La médicalisation, également un processus internalisé?

Selon une approche relationnelle de l'autonomie, les personnes ne peuvent être séparées des environnements sociaux plus larges qui les influencent (52). Cette influence sociale module leurs représentations et détermine la manière dont elles internalisent les notions de santé, de maladie ou encore de soin. Au-delà du choix autonome exercé dans le cadre étroit de la clinique, cette socialisation va, à son tour, avoir une influence sur la manière dont les individus aborderont les questions relatives à leur santé. À cet égard, il devient primordial d'examiner comment les représentations socialement et culturellement partagées autour de la santé et de la maladie déterminent la façon dont sont abordées les stratégies de soin (ex. : prioriser l'usage de solutions palliatives versus préventives, voire restauratives). Baronov (21) fait référence à ces représentations comme à un « monde symbolico-culturel (matériel, idéologique) caché dans la rhétorique de la médecine scientifique » (p.243) (traduction libre). C'est pourquoi dans les discussions sur l'autonomie des femmes affectées par le SOPK, ce type de représentations devrait être questionné. Plus précisément, il s'agirait d'interroger comment l'identification à ce monde symbolique et culturel place l'individu au centre même des dynamiques de médicalisation.

Comme le met en évidence Nye (12), la médicalisation devrait être non seulement vue comme une contrainte externe, mais aussi, et surtout comme un processus qui devient internalisé par les individus : dès lors, ceux-ci vont se percevoir comme ayant une identité de malade/malade en devenir. Par ce moyen, au-delà de la prise en charge médicale, c'est l'idéologie et les valeurs du modèle biomédical qui finissent par s'imposer, à titre de norme sociale, voire morale (la santé comme valeur), dans la définition de l'individu en santé (12). En outre, l'internalisation de ces valeurs et normes chez la personne est favorisée par des perceptions socialement et culturellement partagées qui émergent de cette influence généralisée. Morgan (42) met justement l'accent sur le fait que pour que l'épanouissement d'une culture de médicalisation puisse avoir lieu au nom de la prévention et de la gestion du risque, il est nécessaire que le terrain y soit propice. Pour elle, l'expression du contrôle médical que permet la perception culturellement partagée du corps comme lieu de « pathologie virtuelle » en est une caractéristique marquante. À leur tour, ces perceptions renforcent le « biopouvoir », tel que le nomme Foucault, qui se traduit par un contrôle jusque sur les corps biologiques (voire la vie même) soumis aux dictats de la bonne santé, et donc à une gestion médicale continue (53).

La peur, l'anxiété et l'appréhension de la maladie ainsi créées sont de surcroît alimentées par le caractère aliénant d'un contexte social productiviste, idéaliste et contrôlant qui pousse au demeurant les individus vers une quête de santé parfaite (9,11). Dans ce contexte, les individus sont constamment encouragés à évaluer leurs facteurs de risque et finissent par assumer une responsabilité toujours plus grande face à leur santé (12). Ce faisant, les corps se transforment en « entreprises autogérées pour le maintien de la santé et de la condition physique » (traduction libre) (12). Une obligation de performer dans le maintien de la santé pour atteindre cette norme sociale se crée alors. Elle donne l'illusion d'une garantie qui promet l'évitement de la maladie, de la vulnérabilité ou encore de la souffrance humaine. En contrepartie, la probabilité d'un échec, c'est-à-dire de tomber ou de demeurer malade, entraîne une culpabilisation d'autant plus grande de l'individu.

Cet accent sur la responsabilité et les volontés individuelles, si fortement associé au concept d'autonomie de la personne en bioéthique, devient lui aussi assimilé aux postulats mêmes de l'idéologie biomédicale. L'individu autonome, sans cesse ramené au centre de l'attention générale, opérateur de ses choix que l'on veut éclairés, contribue à entretenir une vision centrée sur sa personne, sa santé et sa maladie. Cette vision partielle, car individuelle, encourage elle aussi les dynamiques sous-jacentes à la médicalisation. Autant elles sont libératrices, voire bénéfiques à certains égards (ex. : accès aux soins), autant elles astreignent la personne au rapport de pouvoir en place et nuisent à son essor. C'est ainsi que se crée une demande plus grande pour le contrôle médical. Le phénomène de médicalisation est renforcé, ce qui entretient une dépendance toujours plus grande envers le système de santé.

La pression sociale qui entoure la *bonne* manière responsable de prendre en charge sa santé individuelle contribuera dès lors à occulter le fait que certains problèmes globaux auxquels les individus font face résultent en grande partie de facteurs qui

dépassent leur propre corporalité (ex. : perturbateurs endocriniens, effets secondaires des médicaments, qualité de l'alimentation, pollution, stress lié aux environnements professionnels et familiaux, pauvreté et autres déterminants socioéconomiques de la santé). L'individualisation épidémiologique des facteurs de risque au sein du paradigme biomédical renforce également l'accent mis sur le dépistage et le traitement de la personne et la non-considération des facteurs socioéconomiques ou environnementaux agissant sur la collectivité (54). Comme l'énonce Baronov (21) en se basant sur les écrits de Baer (55) : « L'accent mis sur une cause pathogénique unique de la maladie semblait absoudre les excès et les inégalités de la société capitaliste » (traduction libre). À cet égard, il serait important de reconnaître que la médicalisation elle-même contribue à diverter l'attention des causes sociales de la maladie, notamment promues par les secteurs commercial et industriel (56). Reconnaître cela serait un premier pas responsable en regard d'une exploration éthique et équilibrée des causes des maladies, permettant dès lors de proposer des solutions préventives plus inclusives. Par exemple, une vision écoépidémiologique permettrait de considérer l'ensemble de ces dynamiques (57) et d'ouvrir les possibles au-delà de la solution passant essentiellement par la personne au niveau individuel. Ce contexte fait en sorte que la prévention et le soin sont inévitablement conceptualisés à travers une certaine lentille, considérée comme étant usuelle, valable et acceptable : être socialisé dans une culture où l'on privilégie la médication de l'individu à l'éducation de la communauté peut représenter une influence significative vis-à-vis de l'appréciation que les personnes ont de leur réalité vécue. Cela peut se répercuter sur la prise de décision par le biais d'une altération quant à la perception des options à disposition. Les choix que les femmes affectées par le SOPK seront amenées à faire par rapport à leurs soins de santé manqueront à prendre en compte l'influence des non-choix, souvent inconscients, sous-jacents à ce contexte, et que la majorité n'aura pas nécessairement l'opportunité d'évaluer.

La femme, une malade en soi versus la santé comme un idéal

La perception fataliste et culturellement partagée du corps comme un « site redouté de pathologie virtuelle » (traduction libre) (42) est particulièrement prononcée quand il s'agit du corps des femmes, comme en témoigne l'historique relatif à la médicalisation des phases normales de leur cycle de vie (menstruations, accouchement, ménopause) (42). À défaut d'une compréhension moins réductionniste et d'un plus grand respect de la physiologie de la femme, complexe, cyclique, évolutive, elle est rapidement problématisée et devient un lieu de mise en œuvre de la compétence médicale. De plus, le simple fait que la physiologie de la femme puisse nuire aux attentes productivistes de la société, l'altérer devient une proposition attirante (ex. suppression des menstruations). Appréhender ainsi le corps des femmes crée, dans le cas d'un état de mauvaise santé comme le SOPK, une injonction d'autant plus grande à trouver des solutions médicales pour « dompter » les hormones défaillantes.

Par ailleurs, la définition de la santé de l'OMS, à titre d'« état de complet bien-être » (13) pousse à voir la santé comme un idéal à atteindre et la positionne comme une valeur centrale des sociétés occidentales. Même si la définition de l'OMS comporte l'avantage d'élargir la conception de la santé à une vision biopsychosociale, la position épistémologique dominante de la biomédecine dans la société contemporaine tend à définir santé et maladie en fonction d'un modèle de pensée qui lui est propre. À cet égard, Kirmayer (58) fait remarquer que « les cliniciens et les patients peuvent invoquer des définitions et des critères différents relatifs à un résultat positif » (traduction libre), soit un retour à la santé. Toutefois, la compréhension biomédicale reste essentiellement limitée à l'observation de processus physiologiques (58) : la santé ou l'absence de santé fait alors presque automatiquement référence à une propriété interne de l'organisme isolé de l'environnement dans lequel il s'inscrit (42).

Dans les travaux de McKellar (5), la dimension restrictive de ce que signifie le fait d'être en santé a été mise en évidence par des femmes atteintes de SOPK. Les femmes interrogées ne se considèrent ni vraiment malades ni vraiment en santé. En effet, elles rapportent que la biomédecine est limitée dans sa portée, en termes des normes très étroites de santé qu'elle crée, ces dernières ne représentant pas nécessairement la personne moyenne. Ces femmes trouvent difficile de se situer dans une conception aussi limitée de la santé (5). En ce sens, il existe un décalage évident entre la conception biomédicale de la santé comme un idéal justifiant diverses pratiques de prévention et la santé telle qu'expérimentée par les femmes affectées par le SOPK.

L'idéal étroit de santé comporte un réel potentiel d'influencer les attentes des femmes affectées par le SOPK et peut contribuer à changer la manière dont elles pensent et, dès lors, vivent leur état. Le simple fait de recevoir un diagnostic de SOPK pourrait faire en sorte que ces femmes se perçoivent comme malades ou malades en devenir, car c'est l'image qui leur sera renvoyée en premier lieu. Elles pourraient alors subir une influence et avoir plus facilement tendance à se conformer à ce qui est attendu d'elles par leurs médecins. Aussi, elles seront plus à même d'accepter l'intrinsèque défaillance de leur corps. Par exemple, si une femme développe un SOPK à la suite de la prise de la pilule contraceptive, on postulera que la pilule a camouflé un problème préexistant. Le réflexe de questionner l'intervention médicale sera probablement absent, autant que le seront les recherches, difficilement finançables, pour élucider ces questions délicates. Dans un article, Briden (20) dit :

Si les cycles menstruels de ma patiente étaient réguliers et corrects avant la contraception, je considère qu'il pourrait s'agir d'une situation temporaire de SOPK "post-pilule". Il y a des preuves que l'arrêt des contraceptifs oraux peut causer un retard de fertilité à court terme, mais il n'y a pas encore eu de recherche sur l'état possible d'un SOPK "post-pilule" que j'observe chez certaines patientes. Je l'observe chez les femmes qui ont commencé certains types de contraceptifs oraux alors qu'elles étaient encore jeunes, puis qui éprouvent à la fois un retard dans le rétablissement d'une ovulation régulière et une hausse temporaire des androgènes et des symptômes d'excès androgénique, comme l'acné. (traduction libre)

Si une telle situation existe et que la femme reçoit un diagnostic de SOPK qui, en fait, constitue un effet secondaire (possiblement temporaire) d'une médication, cela devient une porte d'entrée facile à des traitements subséquents et à une chronicisation du problème de santé. Ainsi, les corps dits « défaillants » de ces femmes risquent d'être médicalisés d'office au moindre écart d'une norme par ailleurs de plus en plus stricte, empêchant toute autre forme de résilience hormonale. Au lieu d'être un outil potentiel ou de court terme pour les femmes pour lesquelles il représente un bénéfice réel, le traitement médical risque de se concrétiser pour toutes celles à qui une étiquette de SOPK a été attribuée. Les femmes se trouvant dans une telle situation seront, voire même souhaiteront être, prises en charge, s'inscrivant de la sorte dans la dynamique de gestion d'une maladie à vie. La manière dont elles se représenteront leur santé sera de ce fait modulée et guidera leurs futurs choix, cloisonnant l'exercice de leur autonomie dans un cadre délimité³. Cette situation comporte donc le risque de menacer l'autonomie et les choix des femmes concernées et ne représente pas nécessairement le meilleur moyen de les aider à bénéficier d'une bonne santé et d'une bonne qualité de vie. Par exemple, une femme pourrait être exposée aux effets secondaires des médicaments sur le long terme, tout en restant dans l'ignorance d'autres trajectoires de choix possibles, notamment celle qu'offre l'action sur le mode de vie (cet aspect sera abordé dans la section suivante). Dans ce contexte, il sera difficile pour ces femmes de penser que leur état de santé, qu'elles perçoivent comme défaillant, pourrait s'améliorer si les facteurs interférant avec leur équilibre hormonal étaient identifiés et réduits, voire éliminés.

REPENSER SANTÉ ET MALADIE : UNE VOIE VERS LA DÉMÉDICALISATION DU SOPK

La santé comme équilibre dynamique

Concevoir la santé en tant qu'état d'équilibre permet d'agir sur les causes profondes et non spécifiques qui ont le potentiel de contribuer soit à la détérioration, soit à l'amélioration de l'état de santé global, incitant en même temps à nuancer l'approche restrictive du soin et de la prévention. Selon Donadieu (59), « la santé est le meilleur état possible d'équilibre dynamique physique, psychique et socioculturel de l'organisme dans son environnement écologique ». Cette définition, qui contraste avec celle de l'OMS, permet de concevoir la santé comme un état d'équilibre dynamique qui ne peut être décontextualisé de son environnement, et non pas comme l'absence ou la présence d'un état dans sa totalité (maladie versus santé). En effet, la « maladie, en tant que nom générique de l'ensemble des symptômes et des pathologies identifiables de l'organisme, n'est pas une notion symétrique ou opposée à celle de la santé. La santé et la non-santé (unhealth) – c'est-à-dire la santé et le manque de santé – sont de véritables contraires, et non la santé et la maladie. » (traduction libre) (60). Par conséquent, la santé peut être conceptualisée comme une potentialité à favoriser et non une finalité à atteindre. Définir la santé ainsi s'avère être un apport nuancé et utile dans la mesure où cela présuppose l'existence, sur le continuum santé-maladie, d'un ensemble d'équilibres multiples et évolutifs dans le temps. La description de la santé de Kass, (60), inspirée par Aristote, rejoint cette compréhension :

La santé semble être une question de plus ou de moins, une question de degré, et les normes de santé semblent être relatives aux personnes, et aussi relatives au moment de la vie de chaque personne. Presque tout le monde pourrait être en meilleure santé, et la plupart d'entre nous – même ceux d'entre nous qui ne sont pas atteints d'une maladie manifeste – peuvent se souvenir d'avoir été en meilleure santé que nous ne le sommes maintenant. Pourtant, comme le soulignait Aristote il y a longtemps, « la santé admet des degrés sans être indéterminée ». À cet égard, la santé est comme le plaisir, la force ou la justice, contrairement à « être enceinte » ou « être morte ». (traduction libre)

Tout comme le pôle maladie, qui comporte différents degrés d'états pathologiques possibles, le pôle santé ne correspondrait pas à une fin unique idéalisée et statique. La santé dépendrait plutôt d'un phénomène allostatique, et donc dynamique, relatif à l'autorégulation des fonctions de l'organisme par un effort constant d'adaptation aux environnements nouveaux et changeants (61). En d'autres termes, l'allostase fait référence à l'atteinte, par l'organisme vivant, d'une stabilité par le changement. Cette manière d'approcher la santé est particulièrement utile quand on parle de maladies chroniques, où différents facteurs pourraient empêcher le retour à un état d'équilibre (ex. : une charge allostatique trop élevée versus les ressources affaiblies de l'organisme pour y faire face). Le terme « équilibre dynamique », que l'on retrouve dans la définition de Donadieu (59), reflète bien le rapport délicat entre les ressources adaptatives de l'organisme vivant et son environnement ; l'autre aspect intéressant de cette notion est qu'elle met davantage l'accent sur l'aspect relationnel des dimensions psychiques et socioculturelles. Le concept d'allostase est suffisamment vaste quant à « la portée de la régulation pour y inclure la réaction aux facteurs de stress psychosociaux/socio-économiques et la façon dont les ajustements régulateurs sont apportés pour

³ Le point ici n'est pas de minimiser les bienfaits potentiels d'une telle approche pour certaines personnes, ni la valeur des choix autonomes fait dans ce contexte, mais de présenter quelques éléments permettant d'approfondir la discussion.

minimiser leur impact » (traduction libre) (61). À cet effet, on comprend mieux comment les déterminants sociaux de la santé peuvent avoir un impact tangible sur l'état mental et la physiologie des individus (62,63).

Un argument qui découle de ces constatations et qui est pertinent à considérer pour encourager la démedicalisation des femmes affectées par le SOPK concerne les impacts psychosociaux de la médicalisation. Par exemple, le stress découlant de la conception de soi comme étant malade ou malade en devenir pourrait, au niveau physiologique, contribuer au mal-être de l'individu voire à la maladie elle-même. Ainsi, en plus d'affecter l'identité de la personne et son autonomie, le stress pourrait aussi, dans une certaine mesure, empêcher l'amélioration de son état de santé. Selon Kirmayer (58) :

La compréhension de la maladie et de la guérison au sein de la biomédecine tend à être étroitement conçue en termes de processus physiologiques et ne tient pas toujours compte des puissantes dimensions psychologique, sociale, morale et politique des interventions médicales. Ces dimensions plus larges ont des effets physiologiques démontrables de même qu'elles impliquent des processus psychologiques et sociaux qui sont importants en soi pour le bien-être individuel et la guérison de la maladie. (traduction libre)

Grâce aux travaux effectués dans le champ de la psycho-neuro-immunologie, il est possible de mieux comprendre ces phénomènes. Kiecolt-Glaser et ses collaborateurs (64) affirment qu'il « existe maintenant suffisamment de données pour conclure que la modulation immunitaire par des facteurs de stress psychosociaux et/ou des interventions peut entraîner des changements réels sur le plan de la santé » (traduction libre). En effet, il a été montré que les émotions négatives augmentent la production par le corps des cytokines pro-inflammatoires, ce qui contribue aux maladies liées à l'inflammation (64,65). Il est intéressant de noter que le SOPK pourrait faire partie des conditions de santé associées à l'inflammation chronique de bas grade, car des marqueurs inflammatoires ont été mis en évidence chez les femmes affectées (66,67).

Démédicalisation et autonomie des femmes affectées par le SOPK

Le concept de prévention, tel qu'exposé précédemment, présente des limites relatives au fait qu'il est vu essentiellement à travers la lentille de la maladie et est fortement associé à une conception biomédicale de la santé (ex. : diminuer les implications de la maladie et les facteurs de risque pour les dégradations futures). Tandis que la prévention primaire⁴ cherche à maintenir un équilibre (personnes en santé) dans un contexte où il n'y a pas précédemment eu de déséquilibre, les autres types de prévention (secondaire et tertiaire⁵) visent respectivement à déterminer et à maintenir un déséquilibre déjà apparent (diagnostic de SOPK) dans des marges qui préviennent un plus grand déséquilibre (ex. : diabète, maladies cardiovasculaires). On s'inscrit alors dans une vision où la maladie est le seul point focal. Dans ce contexte, il devient donc nécessaire de se prémunir des implications de la maladie, qu'elle soit avérée (traitement) ou potentielle (prévention).

Dans le cadre des pratiques de prévention ou de traitement, lorsque le regard est principalement tourné vers la maladie, la mise en œuvre de moyens visant à favoriser un retour à un état d'équilibre suite à un déséquilibre constaté, c'est-à-dire dans une visée restaurative, peut difficilement être considérée. Or, cette perspective peut ouvrir la porte à un déplacement vers le pôle santé qui ne dépende pas forcément d'une internalisation d'une vision médicalisée de la vie. Ainsi, on pourrait transformer cette vision pathologisante en proposant une approche qui conçoit la santé non plus seulement par le biais d'un accent sur la maladie et ses facteurs de risque, mais aussi par le biais d'une attention portée à la mise en place de conditions propices à la santé et au bien-être. La première étape consisterait donc à reconnaître, si l'on veut comprendre la santé et la maladie d'un point de vue dimensionnel, que le continuum pourrait être interprété autrement (figure 3). Comme ce fut abordé précédemment, le continuum santé-maladie peut permettre non seulement une meilleure compréhension des risques associés à la médicalisation des prémaladies, mais aussi une nouvelle compréhension des dynamiques relatives à l'amélioration de l'état de santé. L'idée est simple : si la santé peut se détériorer, la santé pourrait également s'améliorer si les bonnes conditions sont réunies. Dans ce cas, un diagnostic de SOPK en tant que paradigme regroupant des prémaladies ne devrait pas automatiquement être considéré comme un motif de médicalisation. Il devrait plutôt être vu comme une opportunité d'encourager, de manière précoce, des mesures non pharmaceutiques visant à améliorer l'état de santé des femmes touchées par le SOPK en renversant dans la mesure du possible les déséquilibres endocriniens existants. Une telle approche permettrait de soutenir la santé en agissant non pas sur les facteurs de risque, mais sur ce que l'on pourrait appeler les facteurs de santé⁶ (54,69), touchant des dimensions tant individuelles que collectives. Il serait alors possible de favoriser cette approche, mais pas de la forcer, car elle ne représenterait qu'un potentiel et non une fin en soi⁷. L'atteinte d'un idéal de santé monolithique (tel que défini par la vision biomédicale) ne serait donc plus pertinente dans une telle perspective. En outre, le déplacement sur le continuum santé-maladie ne serait plus défini par des normes édictées par la logique biomédicale, mais serait dépendant des opportunités (inscrites dans un environnement donné avec les influences qu'il comporte) et des ressources dont la personne dispose, tels que les moyens donnés au corps et à l'esprit, et les potentialités qui leur sont propres pour favoriser la santé.

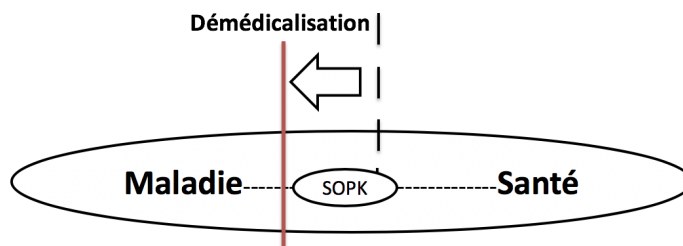
⁴ La prévention primaire vise à éviter l'apparition d'une maladie (68).

⁵ La prévention secondaire a pour but de déceler une maladie le plus tôt possible. La prévention tertiaire désigne les interventions visant à contrôler les répercussions défavorables d'une maladie déjà identifiée (68).

⁶ La notion de facteurs de santé peut être considérée ici comme toute action qui a le potentiel de favoriser la santé en opposition à la notion de facteurs de risque qui réfère à toute action à éviter pour ne pas tomber malade.

⁷ Il ne peut y avoir une exigence de résultat.

Figure 3. Continuum santé-maladie et amélioration de l'état de santé



L'amélioration de l'état de santé par le mode de vie implique justement que l'on considère la notion de santé non pas comme une notion de perfection, mais comme un état qui tend vers un équilibre tel que proposé par Donadiou (59). Elle est pertinente à considérer dans le cas des femmes affectées par le SOPK dans la mesure où ce problème de santé est directement relié à la perturbation de l'équilibre hormonal et métabolique (70). En effet, les changements relatifs au mode de vie peuvent aider de manière significative à améliorer le profil métabolique et endocrinien, et ainsi contribuer à la normalisation des symptômes, à la diminution des implications psychosociales de la condition et même à promouvoir la fertilité (19,32,71-73).

Ce constat ouvre aux femmes affectées par le SOPK la possibilité d'influencer leur état de santé. Mais trop souvent, une approche symptomatique du soin est privilégiée : « les médecins ont tendance à traiter les symptômes physiques séparément plutôt que d'examiner l'équilibre endocrinien/hormonal d'une personne » (traduction libre) (74). L'idée ici n'est pas tant de critiquer cette approche en tant que telle, mais de l'appréhender comme une approche parmi d'autres, avec ses bénéfices, ses risques et ses limites. Le simple fait que ce soit celle qui tend à être utilisée par défaut se répercute malheureusement sur les représentations que les femmes ont des notions relatives à la maladie, à la santé et à l'efficacité des traitements, notamment médicamenteux. Par exemple, les femmes atteintes de SOPK pourraient assimiler une absence de symptômes à un retour à la santé. En effet, dans le cas du SOPK, le traitement médicamenteux peut, à court terme, contribuer à contrôler les symptômes, et cela peut donner l'illusion que l'état de santé des femmes présentant ce syndrome s'est amélioré (ex. : les saignements consécutifs aux périodes d'arrêt de la pilule contraceptive qui donnent l'illusion d'un cycle menstruel régularisé). Mais le risque que l'approche symptomatique empêche les femmes de prendre conscience des implications plus larges de leur condition, telles que les risques métaboliques associés, demeure cependant préoccupant. Il est dès lors possible que les mesures visant à soutenir la santé à long terme, notamment par les changements de mode de vie, ne soient ni considérées ni discutées dans le cadre d'une consultation médicale, d'autant plus qu'elles requièrent une autogestion importante (75). Cela implique un risque tant pour la santé que pour l'autonomie⁸ de la personne concernée, car les mesures proposées seront essentiellement formulées dans les limites érigées par le paradigme biomédical. Vu qu'une approche restaurative de la santé a une portée qui va au-delà de la prévention et du traitement tels que conçus dans une conception biomédicale de la santé, on se retrouve en défaut de catégorie de pensée pour l'appréhender et donc favoriser sa mise en œuvre. Ne reconnaissant pas une telle approche, au pire, on y demeure tout simplement aveugle. Au mieux, reconnaissant son existence, on court le risque de rejeter l'ensemble de la responsabilité quant à la mise en œuvre de celle-ci sur les épaules de la femme qui, de fait, se trouve déjà dans une situation de vulnérabilité. Cette réalité pourrait en partie expliquer l'engouement existant pour les médecines alternatives et complémentaires (MACs) (77) qui visent le soutien du bien-être et de la santé. Ces médecines sont plus à même, par le type d'accompagnement qu'elles offrent, de permettre à la personne de partager le poids associé à cette responsabilité. Il est ici nécessaire d'ajouter que l'approche restaurative de la santé comporte aussi des limites. Par exemple, si la dégradation de l'état de santé est trop importante au moment d'adopter cette approche, il ne serait pas toujours possible de faire marche arrière et d'améliorer l'état de santé de manière significative. Des interventions ou médicaments pourraient alors être salutaires pour le contrôle de certains paramètres physiologiques. Par ailleurs, l'approche restaurative pourrait être complexe à mettre en œuvre et donc ne pas être aisément accessible, en plus de requérir une implication importante de la personne.

Nuancer les perspectives en regard de la santé et de la maladie ouvre de nouveaux possibles aux femmes atteintes du SOPK. Proposer de multiples opportunités d'expression peut favoriser leur autonomie et permettre, par conséquent, de faire des choix qui sont aujourd'hui loin d'être le privilège de la majorité. À mesure de l'amélioration de l'état de santé, le recours aux traitements médicaux symptomatiques pour ces femmes pourrait être diminué. Par exemple, un équilibre hormonal amélioré pourrait permettre de favoriser, voire de renverser l'infertilité, et réduire la nécessité de recourir aux traitements de procréation assistée (ou d'en améliorer l'issue). Le cas échéant, il pourrait aussi prévenir des complications liées à la grossesse chez les femmes atteintes de SOPK et chez l'enfant à naître (78-85). En outre, une telle démarche permettrait d'envisager des pistes de soin issues des MACs dont les femmes pourraient également bénéficier. La démedicalisation du SOPK comporte des bénéfices évidents et devrait donc être encouragée, dans la mesure du possible.

Favoriser l'autonomie de ces femmes, au-delà du choix à court terme entre deux types d'interventions ou de traitements, c'est ouvrir la voie à une prise en compte d'autres trajectoires, plurielles et non mutuellement exclusives. Par ailleurs, si la santé

⁸ Le terme autonomie ne fait plus référence à l'autonomie relationnelle comme ce fut présenté précédemment, mais à l'autogouvernance par une personne apte qui possède la capacité de poser une action intentionnée par rapport à un but, et ce sans interférence d'autrui (liberté) (76), de laquelle découle notamment la notion du choix libre et éclairé.

comme équilibre est en lien étroit avec l'environnement (au sens large du terme), la conception de l'autonomie comme limitée à l'individu et aux choix qui concernent uniquement sa propre personne devrait aussi être nuancée. En effet, l'autonomie ne peut être déconnectée de l'environnement et de ses influences socioculturelles, qui créent l'espace conceptuel où a lieu la prise de décision. Un choix peut tout à fait être motivé par des préoccupations dépassant l'individuel et le court terme. On pourra, par exemple, mieux comprendre les motivations d'une femme qui refuse de prendre des hormones synthétiques à titre de traitement pour le SOPK en raison de ses préoccupations relatives à l'impact de ces hormones sur l'environnement à long terme. On comprendra aussi mieux le choix d'une femme de prendre des précautions pour tenter de réduire son exposition aux perturbateurs endocriniens à un niveau individuel, à défaut d'être protégée à cet égard par des mesures collectives. Il sera également plus aisé de penser les rapports individu-collectivité et de rendre moins étanches les frontières conceptuelles érigées entre ces deux niveaux.

Porter un regard différent sur le SOPK

Comme discuté précédemment, le simple fait que la médicalisation rétrécit l'espace social disponible pour penser la santé et la maladie de manière plurielle a un impact sur l'autonomie. Dans un cadre biomédical de pensée, il est admis que le SOPK est incurable étant donné qu'il n'existe aucun médicament sur le marché pour le guérir. Or, cette affirmation n'est en réalité qu'une expression d'une perspective qui n'a de sens que si, et seulement si, elle est considérée dans les balises de la culture médicale dominante. Dans cette même culture, il est aussi possible d'affirmer que l'on pourrait renverser non pas le SOPK (vu qu'il est incurable), mais ses symptômes associés, tout en omettant le fait que la définition même du SOPK réfère à un regroupement de symptômes. Pourtant, il est possible de penser autrement ce syndrome en regard des notions de maladie et de santé. En s'appuyant sur la notion de santé comme un état d'équilibre, il pourrait, par exemple, être conçu non pas comme une entité nosologique ayant une existence tangible relative à une défaillance des corporalités individuelles auxquelles il faut pallier, mais comme une réponse physiologique adaptative et dynamique d'un organisme vivant face aux contraintes d'un environnement donné à un moment donné. Cette proposition admet une pluralité dans les façons dont il est possible pour une personne affectée par le SOPK de se définir. Cela conduit non seulement à plus d'autodétermination, mais aussi à un décloisonnement de la prise de décision et des trajectoires de soin possibles. À cet effet, un autre pas concret pour favoriser l'autonomie des femmes affectées par le SOPK serait, dans une posture d'ouverture et sans jugement polarisé, de rendre possible l'articulation des différentes approches de la santé, ce qui ouvrirait la porte à différentes voies d'action (ex. : intervenir face à la maladie *versus* soutenir la santé). C'est ce que propose l'approche intégrative de la santé qui intègre différentes modalités de soins, tant issues de la médecine conventionnelle, que des MACs (86). Mettant la personne au centre, elle apparaît comme une voie prometteuse, mais non moins remplie de défis de par la position hégémonique de la biomédecine dans la société (87).

Pour nuancer de telles représentations dominantes, il apparaît dès lors nécessaire d'admettre une dimension subjective reconnaissant que l'amélioration de l'état de santé dépend aussi des « valeurs éthiques et esthétiques de ce que représente un changement positif, une amélioration, la santé ou le bien-être » (traduction libre) (58). Une amélioration de l'état de santé peut effectivement prendre différentes formes et ce n'est pas parce qu'elle accueille une composante subjective qu'elle est moins valable. Elle peut, par exemple, aller d'un changement de comportement à une qualité de vie améliorée, tout autant que prendre la forme d'une restauration de l'harmonie entre le corps, l'esprit, l'ordre social et le cosmos (58). Apprendre à appréhender cette diversité subjective représente possiblement une des meilleures manières d'inciter à accepter une pluralité dans les façons de penser la santé et la maladie et peut conduire à plus de liberté et d'autonomie. Bien que « toute prétention à des connaissances médicales découlant d'expériences personnelles vécues sera probablement ignorée, rabaissée ou exclue sans autre considération » (traduction libre) (42), prendre en compte les expériences d'amélioration de l'état de santé des femmes touchées par le SOPK, ainsi que les connaissances qu'elles tirent de leurs expériences, pourrait être un moyen formidable pour pondérer la vision biomédicale quant à ce trouble, mais aussi par rapport à la maladie et à la santé en général. Les significations données à l'expérience de la maladie ou encore à l'expérience de la guérison, qui sont étroitement liées aux représentations socioculturelles et individuelles, pourraient être d'autant plus riches s'il existait un espace social favorisant leur éclosion.

CONCLUSION

Dans cet article sont exposées les façons dont la médicalisation influence les représentations collectives et individuelles par rapport à des notions comme la santé, la maladie ainsi que son traitement. L'analyse proposée, qui aborde le contexte particulier du SOPK, se base sur une conceptualisation des notions de santé et de maladie, comme deux pôles d'un continuum qui admet une multitude de degrés. Cela rend possible le phénomène de médicalisation qui repose sur un glissement perceptif relatif à la délimitation du normal et du pathologique sur ce continuum. Dans cet article sont, tout d'abord, mis en évidence les différents facteurs qui favorisent ce glissement, contribuant dès lors à la médicalisation des femmes affectées par le SOPK et à la limitation de leur autonomie. Cette limitation est analysée à travers la lentille de l'autonomie relationnelle, positionnant, entre autres, la médicalisation dans le contexte de l'environnement social porteur d'influence et duquel les personnes ne peuvent être séparées. Dans un second temps, est proposée une interprétation alternative de ce continuum, qui a pour potentiel d'élargir les perspectives quant aux manières de concevoir la santé, la maladie et le SOPK. Créant un espace conceptuel nouveau, admettant une dimension restaurative à la santé, des moyens éventuels permettant de démedicaliser cette condition et de favoriser l'autonomie des femmes qui en sont affectées peuvent alors être explorés.

Les représentations autour de la santé et de la maladie déterminent la façon dont sont abordées les stratégies de soins. Ce n'est pas en mettant l'accent et en insistant sur les limites des paradigmes de soins actuels que des solutions nouvelles pourront émerger. C'est pourquoi dans cet article l'attention est attirée sur l'importance de reconnaître l'influence qu'ont ces représentations sur les soins effectifs. La prise de conscience des limites associées à un phénomène tel que la médicalisation des femmes affectées par le SOPK permet de comprendre les mécanismes qui soutiennent l'état de fait actuel. Il devient alors possible d'initier une pensée créative permettant de dépasser ces limites et d'encourager l'émergence de nouveaux paradigmes en santé. Il va de soi, que l'on traite ou prévienne une maladie ou bien que l'on soutienne la santé, qu'aucune posture ne comporte toutes les solutions face aux défis rencontrés par les femmes affectées par le SOPK. Prises ensemble, elles possèdent un réel potentiel de favoriser l'autonomie de ces femmes, ni vraiment en santé ni vraiment malades. Il devient alors possible de soutenir la santé, de contrôler la maladie ou bien de faire les deux, en parallèle, selon le besoin de la situation particulière.

Reçu/Received: 05/09/2019

Remerciements

L'auteure remercie Vardit Ravitsky et Elena Doudenkova pour leurs commentaires et relecture du manuscrit. Victoria Doudenkova a bénéficié d'une bourse des programmes de Sciences biomédicales et d'une bourse de fin d'études doctorales de la Faculté des Études Supérieures et Postdoctorales durant l'écriture de cet article.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

The author thanks Vardit Ravitsky and Elena Doudenkova for their comments and review of the manuscript. Victoria Doudenkova was supported by a Biomedical Sciences Program Fellowship and a Doctoral Dissertation Fellowship from the Faculty of Graduate and Postdoctoral Studies while writing this article.

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.

Évaluation/Peer-Review: Sandrine Bretonnière & Monique Lanoix

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

RÉFÉRENCES

1. Luque-Ramírez M, Escobar-Morreale HF. [Polycystic ovary syndrome as a paradigm for prehypertension, prediabetes, and preobesity](#). *Curr Hypertens Rep*. 2014;16(12):500.
2. Jones GL, Hall JM, Balen AH, Ledger WL. [Health-related quality of life measurement in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review](#). *Hum Reprod Update*. 2008;14(1):15-25.
3. Azziz R, Marin C, Hoq L, Badamgarav E, Song P. [Health care-related economic burden of the polycystic ovary syndrome during the reproductive life span](#). *J Clin Endocrinol Metab*. 2005;90(8):4650-8.
4. Legro RS, Arslanian SA, Ehrmann DA, et al. [Diagnosis and treatment of polycystic ovary syndrome: an Endocrine Society Clinical Practice Guideline](#). *J Clin Endocrinol Metab*. 2013;98(12):4565-92.
5. McKellar L. [Stories of the cystorhood: exploring women's experiences with Polycystic Ovarian Syndrome: implications for education, self-perception, and medicalization](#). Thèse. Master of Education. Lakehead University; 2015.
6. Conrad P. [Medicalization and social control](#). *Annu Rev Sociol*. 1992;18(1):209-32.
7. Nader M. [La médicalisation: concept, phénomène et processus. Émergence et reconfiguration des usages du terme médicalisation dans la littérature sociologique](#). Thèse. Doctorat en sociologie. Université du Québec à Montréal; 2012.
8. Stoljar N. [Feminist perspectives on autonomy](#). In: Zalta EN, editor. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Winter 2018 Edition.
9. Collin J. [On social plasticity: the transformative power of pharmaceuticals on health, nature and identity](#). *Sociol Health Illn*. 2016;38(1):73-89.
10. Lorenz LB, Wild RA. [Polycystic ovarian syndrome: an evidence-based approach to evaluation and management of diabetes and cardiovascular risks for today's clinician](#). *Clin Obstet Gynecol*. 2007;50(1):226-43.
11. Collin J. [Relations de sens et relations de fonction : risque et médicament](#). *Sociol Sociétés*. 2007;39(1):99-122.

12. Nye RA. [The evolution of the concept of medicalization in the late twentieth century](#). J Hist Behav Sci. 2003;39(2):115-29.
13. OMS. [Constitution de l'Organisation mondiale de la santé](#). New York; 1946 Jun. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé).
14. Hofmann B. [Simplified models of the relationship between health and disease](#). Theor Med Bioeth. 2005;26(5):355-77.
15. Williams SJ, Martin P, Gabe J. [The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis](#). Sociol Health Illn. 2011;33(5):710-25.
16. Godlee F. [Pills are not the answer to unhealthy lifestyles](#). BMJ. 2018;362:k3046.
17. Medling A. [Notes from the cutting edge: PCOS research at ASRM](#). PCOS Diva. 2015.
18. Diamanti-Kandarakis E, Baillargeon J-P, Iorno MJ, Jacubowicz DJ, Nestler JE. [A modern medical quandary: polycystic ovary syndrome, insulin resistance, and oral contraceptive pills](#). J Clin Endocrinol Metab. 2003;88(5):1927-32.
19. Karimzadeh MA, Javedani M. [An assessment of lifestyle modification versus medical treatment with clomiphene citrate, metformin, and clomiphene citrate–metformin in patients with polycystic ovary syndrome](#). Fertil Steril. 2010;94(1):216-20.
20. Briden L. [Deep diagnosis: a naturopathic approach to PCOS](#). Clue. 9 Oct 2018.
21. Baronov D. [Biomedicine: an ontological dissection](#). Theor Med Bioeth. 2008;29(4):235-54.
22. Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS consensus workshop group. [Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome \(PCOS\)](#). Hum Reprod Oxf Engl. 2004;19(1):41-7.
23. Zawadzki J, Dunaif A. Diagnostic criteria for polycystic ovary syndrome: towards a rational approach. In: Polycystic Ovary Syndrome. Boston: MA: Blackwell Scientific; 1992. p. 377-84.
24. Dumesic DA, Oberfield SE, Stener-Victorin E, et al. [Scientific statement on the diagnostic criteria, epidemiology, pathophysiology, and molecular genetics of polycystic ovary syndrome](#). Endocr Rev. 2015;36(5):487–525.
25. Johnstone EB, Rosen MP, Neril R, et al. [The polycystic ovary post-Rotterdam: a common, age-dependent finding in ovulatory women without metabolic significance](#). Obstetrical & Gynecological Survey. 2011;66(3):145-146.
26. Koivunen R, Laatikainen T, Tomás C, et al. [The prevalence of polycystic ovaries in healthy women](#). Acta Obstet Gynecol Scand. 1999;78(2):137-41.
27. Azziz R. [Diagnosis of polycystic ovarian syndrome: the Rotterdam criteria are premature](#). J Clin Endocrinol Metab. 2006;91(3):781-5.
28. Wang R, Mol BWJ. [The Rotterdam criteria for polycystic ovary syndrome: evidence-based criteria?](#) Hum Reprod. 2017;32(2):261-4.
29. Teede HJ, Misso ML, Costello MF, et al. [Recommendations from the international evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome](#). Fertil Steril. 2018;110(3):364-379.
30. Copp T, Jansen J, Doust J, et al. [Are expanding disease definitions unnecessarily labelling women with polycystic ovary syndrome?](#) BMJ. 2017;j3694.
31. Homburg R. [What is polycystic ovarian syndrome? A proposal for a consensus on the definition and diagnosis of polycystic ovarian syndrome](#). Hum Reprod. 2002;17(10):2495-9.
32. Sheehan MT. [Polycystic ovarian syndrome: diagnosis and management](#). Clin Med Res. 2004;2(1):13-27.
33. Warren E. [All Information \(Except Text\) for S.Res.336 - 115th Congress \(2017-2018\): A resolution recognizing the seriousness of Polycystic Ovary Syndrome and expressing support for the designation of the month of September 2018 as "Polycystic Ovary Syndrome Awareness"](#). Congress.gov. 2017.
34. Levinson A. [Recognize #PCOS Polycystic Ovary Syndrome as a significant health concern demanding national attention and government support](#). Change.org. 2016.
35. Backer E. [Illness perceptions of polycystic ovary syndrome](#). Graduate Theses and Dissertations. University of South Florida. Jan 2014.
36. Crete J, Adamshick P. [Managing polycystic ovary syndrome what our patients are telling us](#). J Holist Nurs. 2011;29(4):256-66.
37. Ellerman JL. [Don't blame it on my ovaries: exploring the lived experience of women with polycystic ovarian syndrome and the creation of discourse](#). MA Thesis; Womens Studies. University of South Florida. 2012.
38. Kitzinger C, Willmott J. ["The thief of womanhood": women's experience of polycystic ovarian syndrome](#). Soc Sci Med. 2002;54(3):349-61.
39. Weiss TR, Bulmer SM. [Young women's experiences living with polycystic ovary syndrome](#). J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2011;40(6):709-18.
40. Williams S, Sheffield D, Knibb RC. ["Everything's from the inside out with PCOS": Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype interviews](#). Health Psychol Open. 2015;2(2):2055102915603051.
41. Rose SL, Highland J, Karafa MT, Joffe S. [Patient Advocacy organizations, industry funding, and conflicts of interest](#). JAMA Intern Med. 2017;177(3):344-50.
42. Morgan KP. Contested bodies, contested knowledges: women, health, and the politics of medicalization. In: Sherwin S, editor, The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy. Temple University Press; 1998. p. 83-121.
43. Açmaz G, Albayrak E, Acmaz B, et al. [Level of anxiety, depression, self-esteem, social anxiety, and quality of life among the women with polycystic ovary syndrome](#). Sci World J. 2013;2013:e851815.

44. Barnard L, Ferriday D, Guenther N, Strauss B, Balen AH, Dye L. [Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome](#). Hum Reprod. 2007;22(8):2279-86.
45. Barry JA, Kuczmierczyk AR, Hardiman PJ. [Anxiety and depression in polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis](#). Hum Reprod. 2011;26(9):2442-51.
46. Hollinrake E, Abreu A, Maifeld M, Van Voorhis BJ, Dokras A. [Increased risk of depressive disorders in women with polycystic ovary syndrome](#). Fertil Steril. 2007;87(6):1369-76.
47. Kowalczyk R, Skrzypulec V, Lew-Starowicz Z, Nowosielski K, Grabski B, Merk W. [Psychological gender of patients with polycystic ovary syndrome](#). Acta Obstet Gynecol Scand. 2012;91(6):710-4.
48. Nasiri Amiri F, Ramezani Tehrani F, Simbar M, Mohammadpour Thamtan RA, Shiva N. [Female gender scheme is disturbed by polycystic ovary syndrome: a qualitative study from Iran](#). Iran Red Crescent Med J. 2014;16(2):e12423.
49. Baba T, Endo T, Honma H, et al. [Association between polycystic ovary syndrome and female-to-male transsexuality](#). Hum Reprod. 2007;22(4):1011-6.
50. Saewyc E. [A global perspective on gender roles and identity](#). J Adolesc Health. 2017;61(4 suppl):S1-2.
51. Chandra-Mouli V, Plesons M, Adebayo E, et al. [Implications of the global early adolescent study's formative research findings for action and for research](#). J Adolesc Health. 2017;61(4 suppl):S5-9.
52. Mackenzie C, Stoljar N. Relational Autonomy : Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self. Oxford University Press, USA; 1999.
53. Marzano M. [Foucault et la santé publique](#). Trib Santé. 2011;4(33):39-43.
54. Mimeault I, Le Blanc S, Hermitte E. [Changeons de lunettes! Pour une approche globale et féministe de la santé](#). RQASF. 2008.
55. Baer HA, Singer M, Susser I. Biomedical hegemony in the context of medical pluralism. In: Baer HA, Singer M, Susser I, editors, Medical Anthropology and the World System: Critical Perspectives. 3rd Ed. Westport: Praeger; 2013.
56. Crawford R. [You are dangerous to your health: the ideology and politics of victim blaming](#). Int J Health Serv. 1977;7(4):663-80.
57. Leclerc B-S. [L'épidémiologie contemporaine en crise de paradigme](#). Ruptures Rev Transdiscipl en Santé. 2005;10(2):178-98.
58. Kirmayer LJ. [The cultural diversity of healing: meaning, metaphor and mechanism](#). Br Med Bull. 2004;69(1):33-48.
59. Donadieu Y. Ma pharmacie naturelle: Les meilleures thérapeutiques douces pour votre santé au quotidien. Robert Laffont; 2008.
60. Kass LR. [Regarding the end of medicine and the pursuit of health](#). Public Interest. 1975;(40):11-42.
61. Ramsay DS, Woods SC. [Clarifying the roles of homeostasis and allostasis in physiological regulation](#). Psychol Rev. 2014;121(2):225-47.
62. Beckie TM. [A systematic review of allostatic load, health, and health disparities](#). Biol Res Nurs. 2012;14(4):311-46.
63. Szanton SL, Gill JM, Allen JK. [Allostatic load: a mechanism of socioeconomic health disparities?](#) Biol Res Nurs. 2005;7(1):7-15.
64. Kiecolt-Glaser JK, McGuire L, Robles TF, Glaser R. [Psychoneuroimmunology and psychosomatic medicine: back to the future](#). Psychosom Med. 2002;64(1):15-28.
65. Kiecolt-Glaser JK, McGuire L, Robles TF, Glaser R. [Emotions, morbidity, and mortality: new perspectives from psychoneuroimmunology](#). Annu Rev Psychol. 2002;53(1):83-107.
66. Duleba AJ, Dokras A. [Is PCOS an inflammatory process?](#) Fertil Steril. 2012;97(1):7-12.
67. Kelly CC, Lyall H, Petrie JR, Gould GW, Connell JMC, Sattar N. [Low grade chronic inflammation in women with polycystic ovarian syndrome](#). J Clin Endocrinol Metab. 2001 Jun;86(6):2453-5.
68. Donovan D, McDowell I. [AFMC Notions de santé des populations : Un cybermanuel sur les concepts de santé publique à l'usage des cliniciens](#). Ottawa : Association des facultés de médecine du Canada (AFMC); 2013.
69. Mimeault I. [Cancers : miser sur nos facteurs de santé](#). RQASF. 8 fevr. 2017.
70. Rutkowska AZ, Diamanti-Kandarakis E. [Polycystic ovary syndrome and environmental toxins](#). Fertil Steril. 2016;106(4):948-58.
71. Moran LJ, Brinkworth G, Noakes M, Norman RJ. [Effects of lifestyle modification in polycystic ovarian syndrome](#). Reprod Biomed Online. 2006;12(5):569-78.
72. Moran LJ, Hutchison SK, Norman RJ, Teede HJ. [Lifestyle changes in women with polycystic ovary syndrome](#). Cochrane Database Syst Rev. 2011 Feb 16.
73. Teede H, Deeks A, Moran L. [Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan](#). BMC Med. 2010;8:41.
74. Grace KE. [Contesting sphere boundaries online: Private/technical/public discourses in polycystic ovarian syndrome discussion groups](#). Doctoral Thesis. Department of Communication Studies; University of Nebraska. 2010.
75. Entwistle VA, Carter SM, Cribb A, McCaffery K. [Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships](#). J Gen Intern Med. 2010;25(7):741-5.
76. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7th ed. Oxford University Press; 2012.
77. Coulter I, Willis E. [Explaining the growth of complementary and alternative medicine](#). Health Sociol Rev. 2007;16(3-4):214-25.
78. Balen AH, Dresner M, Scott EM, Drife JO. [Should obese women with polycystic ovary syndrome receive treatment for infertility?](#) BMJ. 2006;332(7539):434-5.

79. Clark AM, Ledger W, Galletly C, et al. [Weight loss results in significant improvement in pregnancy and ovulation rates in anovulatory obese women](#). Hum Reprod. 1995;10(10):2705-12.
80. Hirschberg AL. [Polycystic ovary syndrome, obesity and reproductive implications](#). Womens Health. 2009;5(5):529-42.
81. Hoeger KM. [Role of lifestyle modification in the management of polycystic ovary syndrome](#). Best Pract Res Clin Endocrinol Metab. 2006;20(2):293-310.
82. Huber-Buchholz M-M, Carey DGP, Norman RJ. [Restoration of reproductive potential by lifestyle modification in obese polycystic ovary syndrome: role of insulin sensitivity and luteinizing hormone](#). J Clin Endocrinol Metab. 1999;84(4):1470-4.
83. Kiddy DS, Hamilton-Fairley D, Bush A, et al. [Improvement in endocrine and ovarian function during dietary treatment of obese women with polycystic ovary syndrome](#). Clin Endocrinol (Oxf). 1992;36(1):105-11.
84. Norman RJ, Davies MJ, Lord J, Moran LJ. [The role of lifestyle modification in polycystic ovary syndrome](#). Trends Endocrinol Metab. 2002;13(6):251-7.
85. Pasquali R, Casimirri F, Vicennati V. [Weight control and its beneficial effect on fertility in women with obesity and polycystic ovary syndrome](#). Hum Reprod. 1997;12(suppl 1):82-7.
86. Maizes V, Rakel D, Niemiec C. [Integrative medicine and patient-centered care](#). Explore (NY). 2009;5(5):277-89.
87. Baer HA. Toward an Integrative Medicine: Merging Alternative Therapies with Biomedicine. Rowman Altamira; 2004.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Conceptualizing Ethical Issues of Humanitarian Work: Results From a Critical Literature Review

Louis Pierre Côté^a, Marie-Josée Drolet^b

Résumé

Cet article présente les résultats d'une revue critique de la littérature traitant des questions éthiques soulevées par le travail humanitaire, suivant la méthode proposée par McCullough, Coverdale et Chervenak. Notre objectif était principalement de nous concentrer sur la façon dont les questions éthiques soulevées par le travail humanitaire sont conceptualisées dans la littérature que nous avons examinée. Nous pensons qu'une conceptualisation correcte des problèmes éthiques auxquels les travailleurs humanitaires peuvent être confrontés peut fournir des pistes pour mieux y répondre. Nous avons analysé 61 documents, dans le cadre de la revue de la littérature, qui révèlent qu'il existe réellement un besoin, chez les auteurs et dans le travail humanitaire, de discuter de l'éthique. En effet, même si seul un petit nombre d'auteurs définit explicitement les mots qu'ils utilisent pour parler d'éthique, la grande quantité de mots que nous avons découverts dans les documents semble suggérer des terrains vastes et riches sur lesquels aborder les questions éthiques. Nous pensons qu'il est bon que les questions éthiques du travail humanitaire soient de plus en plus abordées dans la littérature et qu'il serait pertinent que le vocabulaire utilisé par les auteurs soit employé et développé de manière encore plus rigoureuse, afin que leurs discussions soient plus précises, cohérentes, pertinentes, exhaustives et suffisantes. La revue de la littérature, ainsi que l'analyse qui en découle dans cet article, s'inscrit dans un projet plus large visant à proposer une manière de conceptualiser les enjeux éthiques du travail humanitaire en se basant sur les forces et les innovations de cette étude et d'autres.

Mots-clés

problèmes éthiques, travail humanitaire, conceptualisation, typologies

Abstract

This article presents results of a critical review of the literature discussing the ethical issues arising in humanitarian work, following the method proposed by McCullough, Coverdale and Chervenak. Our aim was primarily to focus on how the ethical issues arising in humanitarian work are conceptualized within the literature we reviewed. We think that properly conceptualizing the ethical issues which humanitarian workers may face can provide avenues to better respond to them. We analysed 61 documents, as part of a literature review, which revealed that there truly is a need, amongst the authors and in humanitarian work, to discuss ethics. Indeed, even if only a small number of authors define explicitly the words they use to discuss ethics, the great quantity that we have uncovered in the documents seem to suggest vast and rich grounds upon which to address ethical issues. We believe it to be important that the ethical issues of humanitarian work are increasingly addressed in the literature and argue that it would be helpful for the vocabulary used by authors to be employed and developed even more rigorously, so that their discussions show more precision, coherence, relevance, exhaustiveness, and sufficiency. The review of the literature, as well as the resulting analysis in this article, is part of a broader project to suggest a way to conceptualize the ethical issues of humanitarian work based on the strengths and innovations of this and other studies.

Keywords

ethical issues, humanitarian work, conceptualization, typologies

Affiliations

^a Department of Philosophie and the Arts, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

^b Department of Occupational Therapy, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Canada

Correspondance / Correspondence: Louis Pierre Côté, louis-pierre.cote@uqtr.ca

Correspondingly, the *lack* of appropriate concepts can hinder learning, interfere with memory block inferences, obstruct explanation, and perpetuate problems (1).

INTRODUCTION

Humanitarian work was historically understood to encompass immediate, rapid and short-term relief. In this article, we use the phrase "humanitarian work" to refer to any activity that has a humanitarian purpose. Some consider it important to distinguish humanitarian work according to its different categories and ways of dealing with the urgency to act, sometimes by calling it humanitarian medicine or development aid. We prefer to discuss humanitarian work in general, as we find it in the literature. Humanitarian work is ever transforming, particularly because of the increased numbers of reported natural disasters (earthquakes, floods, drought, etc.) and (human-made) complex emergencies. This in turn reinforces the need for long-term, elaborate and accurately monitored aid to affected populations and regions (2).

In fact, complex emergencies have become increasingly frequent since the early 1990s and require a lot of non-governmental organizations (NGOs) to be involved (3). More specifically, a multitude of humanitarian actors, be they humanitarian workers in the field, local populations, local and foreign governments, or international (e.g., United Nations) or independent (International Committee of the Red Cross) organizations, are involved in the dynamics of humanitarian work in these complex emergencies. These emergencies are essentially crises that arise from a particularly unstable political context and are often characterized by armed conflicts, relocation of populations or gross lack of access to vital resources (food, medicines, shelter) (4). The crises in the Democratic Republic of the Congo, Afghanistan and Bosnia are notable examples of such human-induced crises. In

these contexts, the resources available to manage and improve unstable situations are often inadequate (5,6). Further, these crises at times require the help of several NGOs, thereby making effective coordination especially challenging, both between NGOs and with local and national governmental agents (7-9).

In this article, we define an ethical issue as a situation that may undermine, in part or in whole, the respect for at least one value or principle considered desirable (10). We understand that the authors of the documents we reviewed sometimes use other words to define the ethical concepts that they address. However, we use the term “ethical issues” as an encompassing concept to better situate the (at times) complex conceptualizations emerging from the literature. The ethical issues faced by humanitarian actors¹ are numerous, and can be both complex and persistent (11). Indeed, a significant number of authors note that humanitarian work carries its share of risks for workers, particularly because of the context in which they must operate (8,12,13). In fact, humanitarian actors often have to work under considerable pressure in contexts where resources are limited and needs are high (14-16).

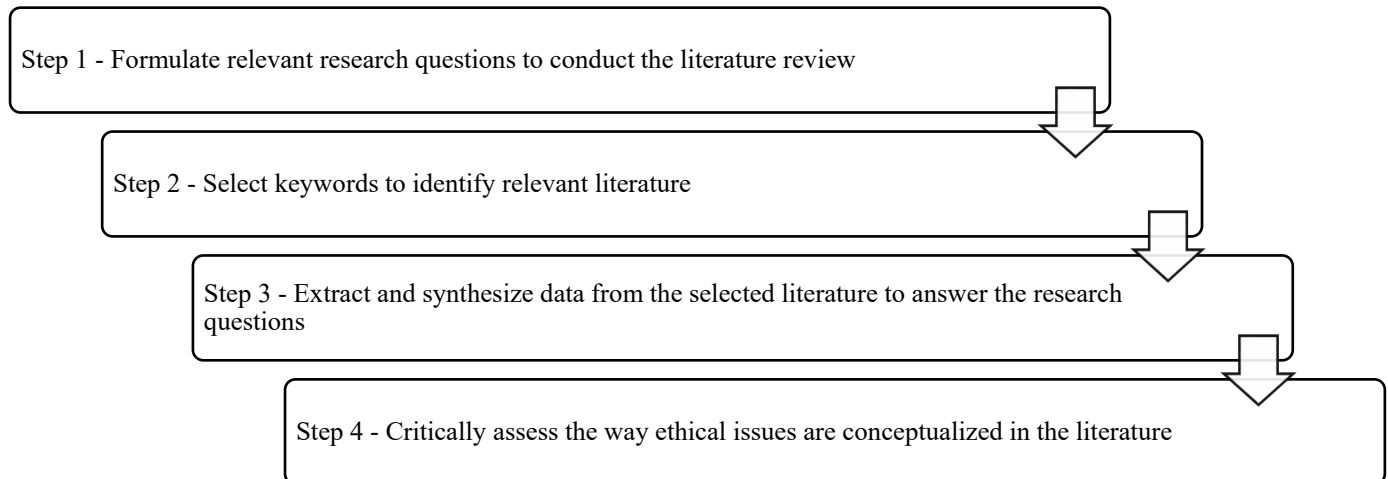
For humanitarian actors to recognize the ethical issues they face and for resources to be put in place to help them, it is important that the issues be clearly conceptualized. This article addresses how the ethical issues arising in the context of humanitarian work are conceptualized in the literature. Our assumption is that clearly identifying, conceptualizing and analyzing an ethical issue can help people involved to better respond and maybe even contribute to resolving the situation. In other words, the aim of this research is to critically appraise how the authors interested in the ethics of humanitarian work discuss these issues. Ultimately, our study aims to better equip humanitarian actors to identify and address the ethical issues they may encounter and to contribute to greater clarity and precision in the analysis of ethical issues in humanitarian work.

This paper is part of a broader project examining how ethical issues are addressed in different practical and theoretical fields, and considers, following previous research in the field of bioethics (17), that the conceptualization is likely to be complex, even contradictory.

RESEARCH METHODS

We conducted a critical review of the literature using the method developed by McCullough, Coverdale and Chervenak (18,19), because it is one of the only methods specifically designed to target and analyze ethical concepts. It proposes four steps to identify and critically evaluate the literature (see Figure 1).

Figure 1: The four steps of the critical literature review



Step 1: Formulate relevant research questions to conduct the literature review

We identified six research questions to guide our review: (a) What are the ethical issues facing humanitarian actors? (b) What means are proposed to address these issues? (c) How are the ethical issues arising in humanitarian work conceptualized in the literature? (d) How are these concepts defined, if any? (e) What theoretical foundations do the authors use? (f) What typologies do the reviewed documents develop or discuss issues? This article provides answers to questions (c), (d), (e) and (f), that is, the questions interested in the conceptualization of ethical issues in humanitarian work. Owing to considerations of space and to the distinct nature of the reflections, the answers to the first two questions, (a) and (b), are the subject of a separate article.

¹ We prefer to use the term humanitarian “actor”, because (1) this word seems to us to be the most appropriate to describe the role moral agents play in humanitarian action and (2) because this word allows, in its use in research questions, to vary, according to the document in question, the viewpoint of the issues identified. In other words, we are both interested in the ethical issues arising in offering and receiving humanitarian assistance. We believe that the word “actor” in this context makes it possible to include as many ethical issues experienced in humanitarian work as possible, from the perspective of various actors.

Step 2: Select keywords to identify relevant literature

Using the questions developed in step 1, we identified relevant keywords to be employed in finding literature in various databases. The list of keywords was developed both in French and in English (see Table 1).

Table 1. Keywords used to identify relevant literature

Words related to 'issue'		Words related to 'ethics'		Words related to 'humanitarian'	
Enjeu*	Issue*	Éthique*	Ethic*	Aide humanitaire	Humanitarian
Défi*	Challenge*	Moral*	Moral*	Humanitaire	Aid
Difficulté*	Difficult*		Ethical	Aide*	Internation*
Problèm*	Problem*			Internation*	Help
Tension*	Tension*				Emergenc*
Dilemme*	Dilemma*				
Malaise*	Discomfort				
Trouble*	Trouble*				
Détresse*	Distress*				

We used both open and restricted access databases which were made available through the researchers' affiliation with the Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). The databases were selected for their easy access and because they seemed able to provide sufficient documents to conduct the review. We believe that in scanning a large number of databases we would be able to collect a significant number of documents. See Table 2 for a complete list of databases and search engines used, as well as the number of documents for each. To be included, a document had to be in either English or French, answer at least one of the research questions, and be accessible through the UQTR library system without subscription or additional fees. We did not exclude articles based on publication date since we wanted to obtain as much literature as possible. We included peer-reviewed articles, books and book chapters, and non-peer reviewed articles published in academic or professional journals.

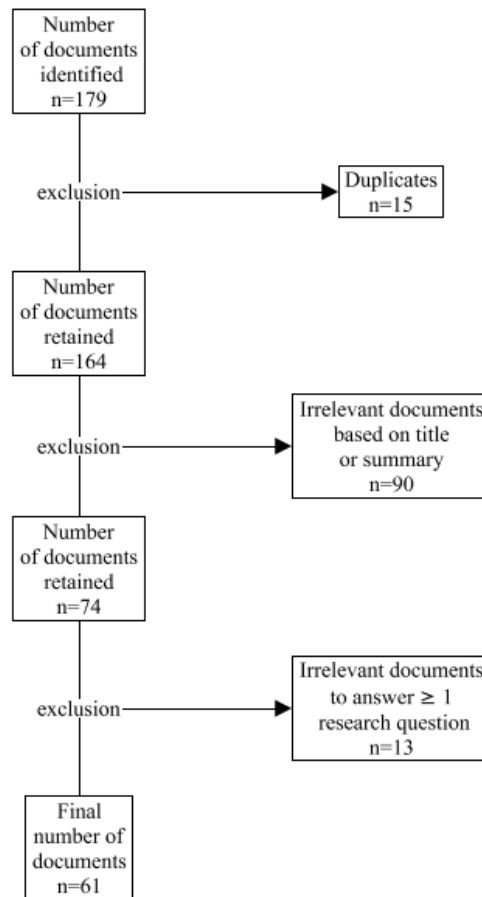
Table 2: Number of references identified according to the database visited

Databases	Number of references identified
Google Scholar	18
JSTOR arts & sciences	15
Academic Search Complete	13
Érudit	12
Philosopher's Index	10
Others*	10
Book chapters (University's library, etc.)	9
Open Edition Freenium	9
Taylor and Francis	9
PsychINFO	9
CambridgeCore	8
Medline	8
Periodicals Archive Online	7
Scopus	7
Persée	6
CINHAL	6
Oxford Academic	5
ScienceDirect	4
Cairn.info	3
Canadian Periodical Index	3
Project Muse	2
REPÈRE	2
Springer	2
Eureka	2
Total	179

* The "Others" category in this table refers to documents that were added to the review based on specific indications from the main researchers of this project.

Figure 2 shows the decisions that were made to exclude some of these documents due to their irrelevance or the fact that they were duplicates. It provides an overview of the main steps in the review that led to the conceptual analysis of the body of literature. In the end, we reviewed 61 documents that met all of the above-mentioned inclusion criteria. We extracted bibliometric information to describe the documents: we targeted the author's name, the type of document identified, the date of publication, the written language, the type of humanitarian work involved, and the country of origin. The literature review was undertaken from September to December 2018.

Figure 2: The main steps and reasons for exclusion from the literature review



Step 3: Extract and synthesize data from the selected literature to answer the research questions

Using spreadsheet software, we designed a table to extract data from the documents so as to compile them synthetically. In addition, we produced a data extraction table for each of the documents (see attached model in Appendix 1). The table allowed us to extract relevant information from the documents and provided an overview of how the documents could be relevant to our study.

Step 4: Critically assess how ethical issues are conceptualized in the literature

We critically appraised the conceptualization of ethical issues identified in the literature. We considered whether ethical issues were or were not conceptualized, and the quality of conceptualization based on the following criteria: *relevance*, *coherence*, *sufficiency*, *precision* and *exhaustiveness*. We discuss below (Discussion) how we used each of these criteria.

RESULTS

Bibliometrics

All of the selected documents were published between 1993 and 2018. In addition, as Figure 3 shows, 72% (n=44) of the documents were published after 2008. Figure 3 also reflects an increase in publications on ethical issues of humanitarian work from 2002 onwards, while the literature prior to this year is less than 10% (n=6) of the literary corpus identified. Of note, 2010, 2012 and 2017 were key years for the publication of writings on this topic, with combined documents from these three years representing more than 30% (n=19) of all reviewed documents.

Figure 3. Number of documents published by year

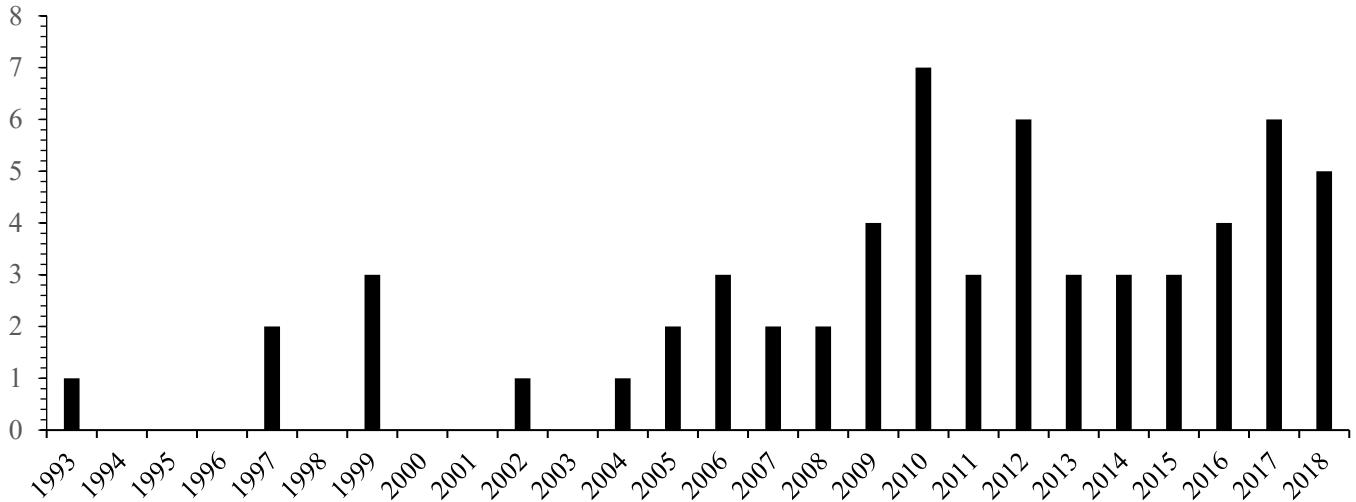


Figure 4 presents the literature reviewed according to type. For example, 75% (n=46) of the documents were peer-reviewed articles, while the remaining 25% (n=15) were divided between non-peer reviewed publications and books or book chapters. Of the seven (n=7) book chapters identified, 4 were written in French. On the other hand, the peer-reviewed articles were mostly written in English. Indeed, of the 75% of the total corpus of peer-reviewed articles, 93% (n=43) were in English, while 6% (n=3) were in French. Moreover, even if non-peer-reviewed publications constituted 13% (n=8) of all the documents identified, it is interesting to note that none was in French.

Figure 4. Types of literature (%)

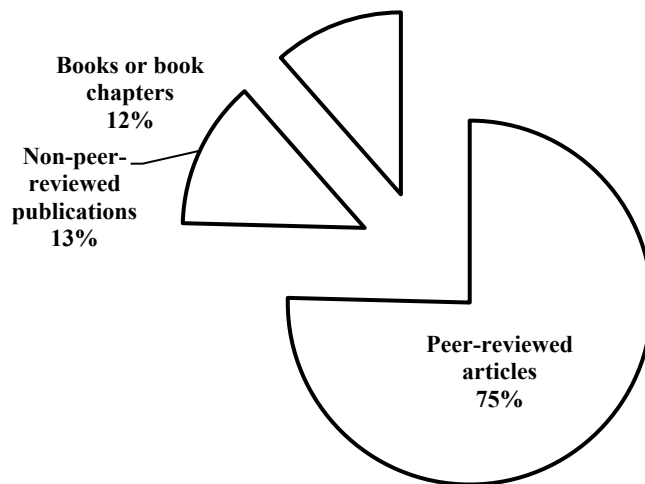
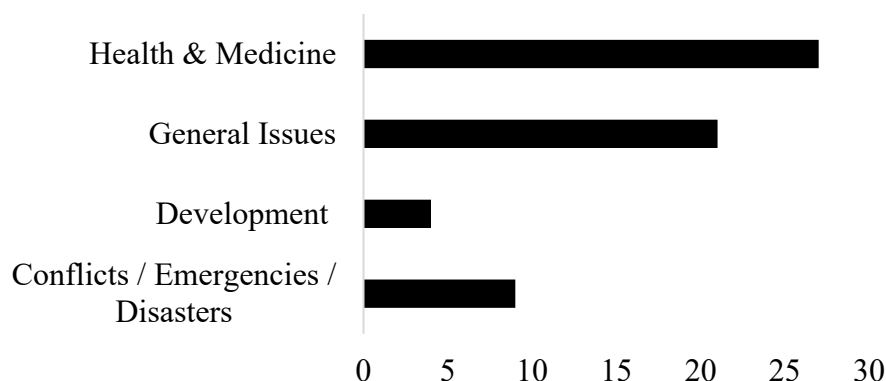


Figure 5 presents the number of documents reviewed according to the general *themes* in humanitarian work there were the focus of authors. While there is much to critique about a sharp divide between humanitarian work as *assistance* and humanitarian work as *development*, noting that these two will at times overlap, the point here is to show the avenues through which the authors address ethical issues. Some focus on health and medicine or on conflicts and emergency crises while others deal mostly with developmental humanitarian work, and still others address ethical issues arising in humanitarian work in general. Again, the point is that all of these authors discuss ethical issues pertaining to humanitarian work.

Figure 5. General themes of humanitarian work



After analysis, we noted that the literature mostly – nearly 44% (n=27) – involved ethical issues pertaining to health or humanitarian medicine. In addition, a significant proportion of the literature focused on the ethical issues of humanitarian work in more general terms, accounting for 34% (n=21) of the texts identified. Finally, there were nine (n=9) documents dealing more with the issue of emergency in disaster situations requiring humanitarian work, while there were four (n=4) documents dealing with humanitarian developmental assistance. Although these two themes were in the minority they accounted for about 20% of the documents reviewed. Moreover, if 44% (n=27) of the texts reviewed addressed the ethical issues of humanitarian medicine, it should be noted that none of these texts were written in French. While the majority of the documents written in French were book chapters, 86% (n=6) of them were interested in the ethical issues of humanitarian work in general.

Answers to the research questions

What concepts of ethical issues are used in the literature?

We identified in the documents the use of 29 different words or groups of words employed by the authors to name, describe or discuss concepts of ethical issues within the scope of humanitarian work. Most of these words were not explicitly defined. However, some could argue that at times implicit definitions were provided through contextualised use of the words by the authors. These words or groups of words were identified either in French or in English; here we present either the original English words or the translated-from-French English words in the present text. Table 3 shows the frequency with which these words were used in the texts. Column B presents words that recur in at least 7 documents, while column C presents words that recur in more than 15 documents. We found that on average authors use about 3 different words or concepts to address and discuss ethical issues pertaining to humanitarian work.

Table 3. Words used to discuss ethical issues and their frequency in the literature

A. The words or groups of words used by the authors to discuss ethical issues	B. Words that recur in ≥ 7 documents	C. Words that recur in > 15 documents
Ethical issue, accountability, aspect, burden, challenge, choice, complexity, compulsion, concern, conflict, consideration, debate, difficulty, dilemma, distress, entanglement, implication, integrity, moral experience, obligation, pressure, problem, question, responsibility, risk, struggle, tension, uncertainty	Ethical issue, challenge, conflict, consideration, dilemma, implication, obligation, problem	Ethical issue, challenge, consideration, dilemma
n = 29	n = 8	n = 4

While some authors explicitly employ concepts related to ethics in order to discuss the ethical issues in humanitarian work, some managed to discuss ethics without explicitly using such words or expressions. Table 4, for instance, provides an overview of all the related words used in the documents and the authors that used them. Our analysis found that Buth (20), Cardozo (12), Chung (21), Harroff-Tavel (22), Landman (23), Meldrum (24), and Tarvydas (25) successfully discuss ethical issues in a manner pertinent to the present literature review while having not explicitly used in their texts any words specifically pertaining to ethics. (More will be said about the normative grounds upon which to *do* ethics in the Discussion).

Table 4. Words used by the authors to discuss ethical issues in humanitarian work

Words	Authors*	Number
Ethical issue	Aarcharya (26); Asgary (27); Bhan (28); Binns (29); Eckenwiller (30); Fraser (31); Gasper (32); Geale (7); Gotowiec (33); Greenough (34); Hunt (14,35-37); Jayasinghe (38); Lebouc (39); Leider (40); Maxwell (41); Michael (42); Moley (43); Moodley (44); Remer (45); Schnall (46); Schwartz (47); Sheather(48); Sumathipala (49); Tarvydas (25); Vaux (50)	28
Ethical questions	Lebouc, M.-F. (39); Schnall, J. (46); Zarka, S. (64)	3
Ethical dilemma	Ayimpam (51); Bell (52); Bhan (28); Binns (29); Brauman (53); Ford (54); Fraser (31); Geale (7); Gotowiec (33); Harris (55); Hassner (56); Haver (8); Hunt (35); Hunt (15); Jayasinghe (38); Le Coconnier (57); Moodley (44); Pasic (58); Schloms (59); Schnall (46); Schwartz (13); Scott-Smith (60); Sheather (48); Sinding (61); Slim (62); Sumathipala (49); Tarvydas (25); Tobin (63); Zarka (64)	29
Ethical responsibility	Asgary (27); Moley (43); Schwartz (13)	3
Ethical risk	Haver (8)	1
Ethical pressure	Asgary (27)	1
Ethical problem	Aarcharya (26); Civaner (6); Fraser (31); Haver (8); Hunt (14); Michael (42); Slim 11, 62); Sumathipala(49); Tarvydas (25)	11
Ethical challenge	Aarcharya (26); Ayimpam (51); Bhan (28); Civaner (6); Draper (65); Ford (54); Fraser (31); Geale (7); Gotowiec (33); Hunt (14, 36-37, 66); Mfuso-Bengo (67); Michael (42); Moley (43); Pasic (58); Schwartz (47); Schwartz (13); Sinding (61); Tarvydas (25); Tobin (63); Zarka (64)	23
Ethical conflict	Civaner (6); Moley (43); Schloms (59); Schwartz (13); Zarka (64)	5
Ethical compulsion	Bhan (28)	1
Ethical consideration	Asgary (27); Gotowiec (33); Greenough (34); Harris (55); Hunt (35); Hunt (37); Hunt (14); Leider (40); Michael (42); Moodley (44); Schnall (46); Schwartz (47); Schwartz (13); Sommers-Flanagan (68); Sumathipala (49); Tarvydas (25)	16
Ethical obligation	Haver (8); Hunt (14); Richards (69); Schloms (59); Tobin (63)	5
Ethical implication	Greenough (34); Hunt (37); Hunt (15); Leider (40); Remer (45); Scott-Smith (60); Sommers-Flanagan (68); Zarka (64)	8
Ethical choice	Forsythe (70)	1
Ethical uncertainty	Hunt (36); Hunt (14)	2
Ethical concern	Hunt (14); Sommers-Flanagan (68)	2
Ethical accountability	Landman (23); Moley (43)	2
Moral experience	Hunt (66)	1
Ethical tension	Schwartz (13)	1
Ethical struggle	Schnall (46); Schwartz (47)	2
Ethical integrity	Schloms (59); Sheather (48); Zarka (64)	3
Ethical burden	Sommers-Flanagan (68)	1
Ethical distress	Schwartz (47)	1
Ethical complexity	Tarvydas (25)	1
Ethical difficulty	Schwartz (13); Sinding (61); Zarka (64)	3
Ethical entanglement	Slim (62)	1
Ethical debate	Slim (62)	1
Ethical aspect	Zarka (64)	1

* For the sake of brevity, we have included only one author in this column, even if the document in question was written by more than one author. The reference section of this text provides the complete references with all the authors added to the review.

How are these concepts defined?

Table 5. Definitions identified of words used to discuss ethical issues

Authors	Definitions identified	Concepts defined
Civaner (6)	"Violations of rights and professional duties along with any ethical dilemmas were defined as ethical problems" (p.5)	Problem
Draper (65)	"A shared understanding of what was meant by an ethical challenge was established either during the interview or immediately before it commenced. We took as our working definition that adopted by Schwartz et al. (2010): 'situations where either the HCPs [health care professionals] knew what they felt was the right thing to do but were somehow prevented from enacting it, or where "doing the right thing" also caused harm'." (p.8)	Challenge
Geale (7)	"In certain situations, ethical dilemmas may involve choices between equally undesirable later motives or conflicting moral codes (Jenson, 1997, p. 8)." (p.447)	Dilemma
Geale (7)	"Finally, applied ethics involves examination of specific controversial issues that require a moral interpretation or position." (p.446) (<i>An issue is then to be understood as that which requires moral interpretation or positioning.</i>)	Issue
Gotowiec (33)	"The term "moral dilemma" is defined as a decision where any possible choice will conflict with an existing moral principle (Blackburn 1994). At times, tough or hellish choices can masquerade as moral dilemmas (Slim 1997). For the purpose of this article, the authors have operationalized the term "ethical challenges" to encompass situations faced when the HCPs perceived themselves to be confronted by decisions that called upon their ethical principles in a problematic manner. The term "dilemma" is used when referencing previous work that utilized this term." (p.2)	Dilemma / Challenge
Haver (8)	"An ethical dilemma is a choice between two bad options, where different moral imperatives conflict with one another." (p.2)	Dilemma
Michael (42)	"It seeks to contextualise some of the associated humanitarian issues and to raise questions about roles, responsibilities and ethics. We understand ethics to be a search for those values, virtues, and principles necessary for people to live together in peace, mutual respect, and justice and hence to have an important role to play in exploring the nature of humanitarian principles. These are examined with a view to shedding light, or at least shining a torch, in the direction of the issues that merit further consideration and discussion." (p.112)	Ethics / Issue
Remer (45)	"Martin and Schinzingler define ethics as referring to 'moral values that are sound, actions that are morally required (right) or morally permissible (all right), policies and laws that are desirable.' (Martin and Schinzingler 2005; p. 8)" (p.232)	Ethics
Slim (62)	"Blackburn defines moral dilemmas as: 'situations in which each possible course of action breaches some otherwise binding moral principle' (Blackburn, 1994: 250)." (p.247)	Dilemma
Slim (11)	"They [the persistent ethical challenges] tend to rise anew in every humanitarian operation and seem to be integral rather than occasional problems in humanitarian ethics. In some way, these challenges are the core ethical problems of humanitarian action. They cannot be solved once and for all but must be lived through again in each new operation, albeit differently configured with new actors and settings but essentially the same." (p.183)	Persistent ethical problems

We were also interested in the definitions used by the authors to describe the concepts with which they discuss ethical issues – these were either *explicit* or *implicit* definitions. An explicit definition is grounded in theory and relies mostly on previous writings or reliable sources to clarify the meaning of a word in a manner such as $x = y$. Such explicit definitions can be found directly in the documents. Table 5 compiles some of the explicit definitions we have gathered. However, even these definitions are contextualized and thus refer to specific fields, themes or contexts, which make for a more refined understanding of their usage by the authors.

While the literature review identified 61 documents that answered at least one of the research questions of this article, 11 definitions of words meant to refer to ethical issues could be found in 10 different documents. In other words, more than 15% of the authors have explicitly defined the concepts they use to discuss ethical issues arising in humanitarian work settings. What is more, the definition that Slim (11) presents is both consistent with his previous work and unique in its presentation, insofar as it provides a definition of a specific set of words rather than simply an idea or a concept. (It should be noted that he is the only one to offer such a precise definition). Additionally, if the definitions found are not in any clear contradiction, it is argued that they do not seem to engage one another theoretically. Finally, all the definitions found come from literature published after 1997 with only two definitions stemming from texts published before 2012.

What are the normative foundations mobilized by the authors?

This section highlights the normative foundations upon which the authors discuss ethics. It should be noted that two documents dealing with a similar theme may be based upon disparate normative grounds. For example, in a context of disaster relief actions, Leider (40) grounds the foundations of ethical discussions in a duty to develop plans allowing for a better prevention of disasters, because "[f]ailure to plan undermines the duty to provide the best care", while Civaner (6) more directly bases

discussions on ethical typologies already developed by other authors, namely Hunt (35) and Schwartz (47). Not surprisingly, some authors rely on theoretical foundations previously developed by other authors (7,33,46). Some are based on (explicitly or implicitly) identifiable philosophical theories, such as deontological ethics or consequentialism (8,46), while others authors base their ethical discussions on various codes of ethics governing humanitarian work (65,69). Still others conceive the morality of humanitarian actions according to their adherence or opposition to certain human values, such as justice or autonomy, and believe that actions are immoral if they violate such values (26,65,68,69). Finally, what seems significant within the documents analysed is the emphasis on context in the attribution of moral significance and the categorization of ethical issues (6,7,43). For example, in a context of urgency and severe lack of resources, a Kantian deontological ethics cannot truly address the need to care for one person and not for another. Concern for context in the categorization of ethical issues may allow for this.

Which typologies are discussed in these writings in order to conceptualize the issues?

Some authors discuss ethical issues arising within humanitarian work contexts so as to classify them in types (6,11,15,28,31,35,37,48,51,53). This classifying accounts for about 16% of all the documents analyzed. It should also be noted that this specific sort of conceptualization may come from various sources, as authors tend to build upon previous work (6,31,62). For instance, Civaner and colleagues (6) draw on the works of Hunt (35,66) and Schwartz (47), cited above.

In his 2008 article, Hunt (35) is interested in “the phenomena of health workers’ lived experience of cross-cultural clinical ethics” (p.62). He thus identifies 5 important themes of ethical dilemmas stemming from his interviews with 10 health care professionals experienced in humanitarian work. The five themes are: 1) “the tension between respecting local customs and imposing values” (p.63), 2) “barriers to providing adequate care” (p.63), 3) “differing understandings of health and illness”, 4) dilemmas arising from participants’ triple roles as “a professional, a moral person and a humanitarian worker” (p.65), 5) issues of trust and distrust (p.66). Similarly, in his 2009 article (42), wishing to inquire “what is the moral experience of HCPs (humanitarian health workers) during humanitarian work”, Hunt presents the results of 18 interviews conducted with 15 HCPs and 3 NGOs workers. Here he highlighted 5 “interconnected themes”: “(1) examining motivations and expectations; (2) the relationality of humanitarian action; (3) attending to steep imbalances of power in humanitarian work; (4) acknowledging and confronting limits to what can be accomplished; and (5) recognizing how organizational forms and structures shape everyday moral experience” (p.519).

In a 2010 article by Schwartz *et al.* (48) (to which Hunt also collaborated), the authors sought to understand what types of ethical challenges humanitarian HCPs face in contexts of disasters (and how they respond to them). From their interviews with 20 Canadian HCPs experienced in humanitarian disaster response, the authors classify the sources of the ethical challenges into four interrelated categories: “a) resource scarcity and the need to allocate them; b) historical, political, social and commercial structures; c) aid agency policies and agendas; and d) perceived norms around health professionals’ roles and interactions” (p.46).

Finally, some authors are interested in a specific type of issue, so there is no point in seeking a typology, as illustrated by Maxwell (41), Moley (43), Remer (45) and Richards (69). For instance, Moley (43) is mostly interested in the challenges arising in dealing with the ethics of accountability amongst humanitarian lawyers.

DISCUSSION

Analyzing how the ethical issues are conceptualized in the literature

In this section, we discuss the way the authors of the documents reviewed address the ethical issues of humanitarian work. We assess this conceptualization using five criteria: *relevance*, *coherence*, *sufficiency*, *precision* and *exhaustiveness*. We use each criterion separately at first, defining how we use them and then employing them to address the quality of the conceptualizations found in the documents. Our approach is threefold: 1) to evaluate the conceptualizations of the documents individually; 2) to infer relations between documents based on their degree of adequacy with respect to the evaluation criteria used; and 3) to appraise the documents using each of the criteria. The way we use the criteria for each level of evaluation are roughly the same, but we endeavour to specify which level we are discussing so as to gain the most accurate, but also nuanced, analysis possible.

Relevance

A concept is relevant if it permits authors to address the matter at hand accurately. In other words, any word used by an author to discuss ethical issues in humanitarian work is relevant if it falls within the scope of or allows for a better understanding of its bearing within the scope of ethics.

It appears that the words used by the authors in the documents are relevant, as they are usually skillfully described, so as to capture the importance of their use in the ethical analysis provided by the authors reviewed. If, at times, ethical analysis can be loosely organised and focus on the ethics of humanitarian work in a general way, as is the case with Brauman (53) and Le Coconnier (57), it does not seem to follow that the disorganizing stems from the authors’ uses of impertinent words. On the contrary, when appraising the writing styles of the authors reviewed, we notice negligible variations in relevance of the words used to discuss ethics in humanitarian work. In other words, if it does vary, it is not clear that this is because of the words used rather than because of the writing style of the author in question.

Globally, it is difficult to say whether the list of words identified in the documents is relevant or not. It would neither seem correct to say the conceptualizations are relevant, nor that they are not. If such a list of words might seem to call into question the relevance of the concepts used by the authors, it may in fact point to the relevance of having ethical discussions within and about humanitarian work.

Coherence

Also, deeply rooted in a sense of consistency, we see coherence as the degree to which the concepts used by the authors follow from one another logically and with completeness. In other words, we believe a concept to be coherent when all of its necessary components are addressed in a reasoned and sound fashion so that we can grasp it. Roughly speaking, that would invite us to ponder whether we understand what the authors discuss and the links they establish. Such concerns are intertwined with the contexts in which the words are employed. In the literature that we uncovered, coherent use of ethical concepts could entail, for example, the uses and distinctions of the pertinent concepts.

When considering the documents individually, it seems again that context has much to do with how coherently the authors use the words identified to discuss ethics in humanitarian work. For instance, both Moley (43) and Asgary (27) identified the word 'responsibility' to have some importance in dealing with ethics in humanitarian work. Whereas Asgary (27) uses responsibility to refer to a sort of caring duty and Moley (43) employs it to refer to the duties in dealing with human rights, both successfully use the term coherently through context. Furthermore, even though some authors conceptualize ethics using multiple words, it does not seem to follow that their analyses lack coherence. If one were to compare Draper (65), whom we have identified as using, and defining, only the word 'challenge', and Geale (7), whom we have identified as using the words 'issue', 'dilemma' and 'challenge', we could say that both these authors coherently conceptualise ethics in humanitarian work.

Overall, looking at the list of 29 words identified, it is interesting to note that some of these words are used more by some authors than others. This is the case for words such as 'issues' or 'dilemmas', for example. But can we infer some form of cross-document conceptual coherence stemming from such widespread use?

Sufficiency

Also important is the sufficiency of the words used by the authors to discuss ethics in humanitarian work. An author used sufficient words to discuss ethical issues if the understanding is facilitated by the word choice and number. Ethical concepts would thus be insufficient if their amount impaired understanding.

Some of the documents use a lot of different words to discuss ethical issues. This can potentially contribute to understanding, as it provides the reader with more synonyms in order to understand all the ethical issues raised by the authors. Saying things differently sometimes helps. On the other hand, too many words can be detrimental to understanding if they are not well defined and if the reader is unable to discern what is being said. It would not be right to say that there are too many words used in the documents; as shown in Table 5, at least 15 documents use four ($n=4$) words or less to discuss ethical issues. It would be rash to draw any conclusion about the impact of these word uses on the readers' understanding. However, it should be emphasized that while such a large number of different words per article may not necessarily help the reader's understanding, it does not necessarily hinder it either.

Moreover, if one compares a document such as Haver's (8), which uses four ($n=4$) different words or expressions to discuss ethical issues arising in humanitarian work, with a document such as Forsythe's (70), which uses only one ($n=1$) word, we find that it is not always necessary to use many words in order to discuss ethics in such contexts. Sometimes a single word or expression can suffice if it is well contextualized. Finally, a significant number of words or expressions are used by the authors in conceptualizing ethical issues in humanitarian work. While it is important to remain cautious or even to advise more concision in the face of such numbers, it does not appear to be necessary. Indeed, although the reading of the documents reviewed enabled us to gather 29 different words, this number does not seem to hinder the conceptual understanding developed by the authors. On the contrary, it seems to contribute to a theoretical richness that should be commended.

Precision

When we think of precision, we think of the degree of refinement to which authors aspire in distinguishing the concepts they use to address ethical issues. Precision facilitates distinctions between various occurrences of different concepts, and thus is closely linked with clarity in that a precise concept will also be intelligible. The authors employ ample precision in describing, discussing or engaging with the ethical issues of humanitarian work. Even if the words used by some authors are at times varied, conceptualization does not seem to be lacking. For instance, Schwartz (13) uses five different words to refer to ethical issues, but the precision with which these authors differentiate words from one another reveals the adequacy of their conceptualization.

When it comes to conceptualizing ethical issues in humanitarian work, precision may vary depending on the author. For example, where both Geale (7) and Gotowiec (33) define the term '*dilemma*' in their texts, Geale's definition relies on a more precise definition in that it highlights the fact that a dilemma arises when a choice has to be made between two undesirable options or when moral codes are in conflict (see Table 5). But in this case, a precise definition may not be the best. It is not entirely certain that all ethical dilemmas in humanitarian work arise, for example, when two undesirable options emerge. Because it stresses the importance of the moral principle over the singular choice to be made, Gotowiec's definition, while less

precise, allows for ethical dilemmas to be more broadly conceptualized, so as to include those involving a choice between two desirable things. Indeed, it emphasizes moral principle, not moral choice.

The documents are precise in that they draw both from previous literature dealing with humanitarian ethics and from a certain humanitarian context. This allows for a conceptualization that is on the one hand varied, since it employs many words and concepts, and precise, because it is applied to a certain humanitarian context, making comprehensive the ethical discussions in the documents.

Exhaustiveness

Lastly, we evaluate concepts to be exhaustive if they are thoroughly employed, presented and explained by the authors. An exhaustive ethical conceptualisation would entail a comprehensive and thorough explanation of the concepts used to discuss the ethical issues pertaining to humanitarian work.

Given that very few documents contain explicitly identifiable definitions, one might be tempted to believe that authors may be exhaustive in discussion, but less so when having to explain how they make such choices. However, this may not be a major problem because, as already discussed, some of these authors are exhaustive in their justifications when adhering closely to the contexts of enunciation. Moreover, it appears difficult, in light of the significant amount of words used by the authors, to know how the use of one particular term is justified or preferable to another, which is sometimes made even more difficult as such as justification may be overlooked by the authors.

While it is not clear that the documents reviewed lack exhaustiveness, it might be relevant to question the accuracy with which the words are used by the authors. Perhaps focusing on accuracy would help to understand how so many words can emerge from our analyses. In any case, what seems to dominate in the literature reviewed is an exhaustive use of words discussing ethical issues in humanitarian work.

Quality of the conceptualization as a whole

Comprehensively, what we have before us is a wide-ranging discussion concerning the ethics of humanitarian work that reflects 1) the need to discuss ethical issues in different facets of humanitarian work, and 2) the richness of the experiences, contexts and issues of humanitarian work. What emerge mainly are conceptualizations that are both oriented towards specific areas or themes and context. However, it does seem that the list of words we have identified creates a dilemma of its own. Either all those words truly are different individual concepts and they indeed show a profusion of words used to discuss ethics, or they are not different concepts but are used somewhat interchangeably to refer to similar things. The fact that this is hard to tell may prove problematic on a conceptual level. Nevertheless, context is important in how we understand the way issues are conceptualized, especially in the ethics of humanitarian work. If 1) a document provides multiple different words to discuss ethics, and 2) we understand how they refer to different contexts and uses, does it necessarily follow that the conceptualizations provided by the author are deficient? What needs to be highlighted here perhaps is the fact that the criteria we used to evaluate the conceptualizations were but only a tool aiming to describe the bigger picture, to understand 'issue' as an ethical concept as a whole, in a field where the bigger picture can only ever be seen from a smaller point of view.

Evaluating the typologies

Not many authors of the documents we reviewed propose typologies – in fact, only 18% did so. We found two main types of typologies or categorizations in the documents: original typologies and categorizations based on previous typologies. Notable typologies identified include those of Bell (52), Hunt (15,35,37,66), Schwartz (47) and Slim (11). Bell (52) proposes four (n=4) categories of dilemmas faced by humanitarian workers and Hunt (37) suggests a six-point categorization of ethical issues related to the use of information technologies in humanitarian medical care. We also note that the typologies of ethical issues developed by Hunt (35) and Schwartz (47) are among the sources most frequently cited by authors who propose categorizations based on existing typologies. It is important to note something about the typologies developed by these authors. Indeed, they mainly classify important themes emerging from their research concerning a certain specific domain of humanitarian work. While such themes are important and relevant, it must be qualified that they do not aim to encompass all the ethical issues of humanitarian work. For instance, if we were to apply such an understanding to workers other than HCPs, we might fall short of avenues of discussion. However, the uses authors make of the typologies developed by Hunt and Schwartz make evident their convenience, in that they are oriented towards the needs of humanitarian work to describe its own ethical issues. As such, they constitute major advances in the development of good conceptualisations of the ethical issues of humanitarian work. To that end, the work of Hunt (35) is taken up by Bhan (28) and Civaner (6), while that of Schwartz (47) is used by Civaner (6) and Fraser (31).

In addition, it is important to note and acknowledge the major contribution of Slim (11). Even though we have reviewed and analyzed only two chapters from his 2015 book *Humanitarian Ethics*, and although his focus is on the persistent ethical issues in humanitarian work, we find the typology he employs relevant and encompassing. He categorizes ethical issues in humanitarian work in such a way as to distinguish between ongoing (regular) issues and systemic issues. The ethical issues he addresses are persistent because they are continually present, despite changes in location and even if concrete steps are taken to counter them. Sometimes, certain contexts make persistent issues greater, but Slim argues that these issues are common to all humanitarian settings.

Such an effort to categorize systemic and persistent issues in humanitarian work raises the question of what would happen if it were coupled with more practical and context-specific categorization efforts, like those developed by Hunt (35) and Schwartz (47). While it is not yet clear how such a typology could work out, it seems appropriate to take note of the efforts made by some authors in this direction. These efforts may, for their part, testify to a need to document the ethical issues in humanitarian work. In this sense, a fruitful dialogue between the authors could be important in order to eventually achieve a common understanding of the issues, something that might benefit from a shared conceptualization of ethical issues.

EPISTEMIC HUMILITY: AN EQUILIBRIUM BETWEEN ANALYTICAL AND HERMENEUTICAL PERSPECTIVES

Among the major approaches commonly used by theorists in philosophy, we can highlight the *analytical* and *hermeneutical* approaches. The analytical approach, which is very widespread in Anglo-American philosophy, involves critically reasoning about a given question, checking the validity of the terms used and questioning the logic of the arguments presented. This is, in a way, the approach we have favoured in the conceptual analysis of the ethical issues identified in the documents reviewed. Nevertheless, there is also the hermeneutical approach, which is more popular among continental philosophy theorists and consists of an interpretative, often phenomenological, analysis of subjective experiences.

While at first we were tempted to adopt an analytical approach to evaluate the conceptualizations gathered from the documents reviewed, we realized soon enough just how such an approach may be limited in the context of humanitarian ethics. The definitions we uncovered are deeply rooted in the contexts of their uses by the authors. This is the case, for instance, with the definition of 'dilemma'. It can be said that a dilemma arises between two desirable choices (10). In humanitarian work, we regularly come across cases of dilemmas involving two undesirable options confronting the humanitarian worker. We have come to realize that a dialogue between two theoretical approaches may help us to understand the range of meaning that can be given to such experiences. Indeed, we realized that both perspectives benefit from communicating with each other. This led us to a posture of epistemic humility and to the realization that the two philosophical approaches can be complementary, especially when attempting to construct a typology of ethical issues.

STRENGTHS AND LIMITATIONS

The strength of this study lies in the fact that we analyzed a significant number of documents, collected from a large number of databases. Additionally, our reading and analysis of these documents was thorough and rigorous. The analysis used precise and sound philosophical and scientific criteria. Also, we tried to manage our cognitive biases, or at least to identify and be aware of them. Further, the cross-sectoral backgrounds of the research team brought about a singular richness to our study.

As a way of transitioning from the strengths of our study to its limitations, we wish to highlight a point concerning the importance of contexts and the possible violence arising in humanitarian settings. On the one hand, as we tried to make evident explicitly in the introduction, we sought to embrace a broad understanding of humanitarianism as a way to be able to grasp more wholly how the ethical issues arising in humanitarian work are conceptualised from a variety of viewpoints, methods and understandings. However, on the other hand, this appears to be a somewhat unfitting amalgam in that there exist many insurmountable differences between caring for others and dealing with armed violence, for instance. Additionally, we may have omitted some documents, namely because of their written language, the impossibility to find them (for free) in the databases, or the keywords that might have offered different results. Furthermore, we identified the themes to be discussed in the discussion somewhat arbitrarily, even though they emerged from documents. For example, the fact that we consider 'humanitarian development' as part of the study may be controversial for some, even though it still appears in the review, and despite the fact that the keyword 'development' was never used. Finally, some may consider it futile to conceptualize the ethical issues arising in humanitarian. We believe, however, that well-documented and well-understood concrete problems may support the humanitarian practice. In this sense, we believe that a good understanding of the ethical issues faced by humanitarian workers could lead to better solutions to these issues.

CONCLUSION

In this article, we presented and discussed the results of a critical literature review of documents focused on the ethical issues arising in humanitarian work. Our analysis of the 61 documents revealed that there is a need to discuss ethics amongst the authors and in humanitarian work more generally. Indeed, even if only a small number of authors define explicitly the words they use to discuss ethics, the great quantity of words that were isolated in the documents seem to suggest vast and rich grounds upon which to address ethical issues. It is good that ethical issues arising in humanitarian work are increasingly addressed in the literature. But further progress could be made if, for example, the vocabulary developed by authors were more accurate, so that their discussions showed more precision, coherence, relevance, exhaustiveness, and sufficiency. However, we do acknowledge that our evaluation criteria were but only one tool amongst many others. In the end, we commend the work of those authors who developed typologies and categorisations, namely Bell (52), Bhan (28), Civaner (6), Fraser (31), Hunt (15,35,37), Schwartz (47), Slim (11) and Vaux (50).

Finally, this study is likely to have practical implications. Particularly, it may help those interested in ethical issues arising in humanitarian contexts to be more aware of the importance of defining the concepts they use. And it may help humanitarian

workers in expressing the ethical realities they experience. It would in this sense be relevant to meet with such individuals, particularly humanitarian workers and members of humanitarian organisations, to document their perceptions of the ethical issues arising from their work and to identify the words they use to describe these issues. Lastly, it would be relevant to develop a well-constructed theory to describe the ethical issues of humanitarian work.

Reçu/Received: 21/05/2020

Remerciements

Louis Pierre Côté tient à remercier chaleureusement Guy Trépanier, bibliothécaire spécialisé en arts et en sciences humaines à la bibliothèque Roy-Denommé de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), pour son aide précieuse dans la revue de la littérature. Marie-Josée Drolet et Louis Pierre Côté tiennent à remercier le professeur Matthew Hunt, de l'Université McGill, pour ses précieux conseils. Enfin, Marie-Josée Drolet reconnaît la contribution du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) pour la subvention accordée à ce projet.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Acknowledgements

Louis Pierre Côté would like to thank Guy Trépanier, librarian specializing in the arts and humanities at the Roy-Denommé Library of the Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), for his valuable assistance in reviewing the literature. Both Marie-Josée Drolet and Louis Pierre Côté wish to extend their kindest regards to Prof. Matthew Hunt, at McGill University, for his precious insights and advice. Finally, Marie-Josée Drolet acknowledges the contribution of the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC) for the grant awarded to the project.

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: Matthew DeCamp & Paul Bouvier

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

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

REFERENCES

1. Mills CW. *The Racial Contract*. Ithaca: Cornell University Press; 1997.
2. Rose J, O'Keefe P, Jayawickrama J, O'Brien G. [The Challenge of humanitarian aid: an overview](#). *Env Haz*. 2013;12(1):74-92.
3. Beamon BM, Kotleba SA. [Inventory modelling for complex emergencies in humanitarian relief operations](#). *International Journal of Logistics: Research and Applications*. 2007;9(1):1-18.
4. Brennan RJ, Mandy R. [Complex humanitarian emergencies: A major global health challenge](#). *Emergency Medicine*. 2001;13:147-156.
5. Banatvala N, Zwi AB. [Conflict and health: public health and humanitarian interventions: developing the evidence base](#). *BMJ: British Medical Journal*. 2000;321(7253):101-5.
6. Civaner MM, Vatansever K, Pala K. [Ethical problems in an era where disasters have become a part of daily life: A qualitative study of healthcare workers in Turkey](#). *PLOS One*. 2017;12(3):23.
7. Geale SK. [The ethics of disaster management](#). *Disaster Prevention and Management: An International Journal*. 2012;21(4):445-62.
8. Haver K. *Tug of War Ethical Decision-Making to Enable Humanitarian Access in High-Risk Environments*. London, UK: Humanitarian Practice Network (HPN); 2016.
9. Sondorp E, Kaiser T, Zwi AB. [Beyond emergency care : challenges to health planning in complex emergencies](#). *Tropical Medicine and International Health*. 2001;6(12):965-70.
10. Swisher LL, Arslanian LE, Davis CM. [The Realm-Individual Process-Situation \(RIPS\) Model of ethical decision-making](#). *HPA Resource*. 2005;5(3):1-8.
11. Slim H. *Humanitarian Ethics: A Guide to the Morality of Aid in War and Disaster*. New York: Oxford University Press; 2015.
12. Cardozo BL, Gotway Crawford C, Eriksson C, et al. [Psychological distress, depression, anxiety, and burnout among international humanitarian aid workers: a longitudinal study](#). *PLOS One*. 2012;7(9):13.
13. Schwartz L, Hunt M, Sinding C, et al. [Models for humanitarian health care ethics](#). *Public Health Ethics*. 2012;5(1):81-90.

14. Hunt M, Pal NE, Schwartz L, O'Mathúna D. [Ethical challenges in the provision of mental health services for children and families during disasters](#). *Current Psychiatry Reports*. 2018;20(60):10.
15. Hunt M, Chénier A, Bezanson K, Nouvet E, et al. [Moral experiences of humanitarian health professionals caring for patients who are dying or likely to die in a humanitarian crisis](#). *Journal of International Humanitarian Action*. 2018;3(12):1-13.
16. Glannou C, Baldan M. *War Surgery: Working with Limited Resources in Armed Conflict and Other Situations of Violence*. Vol.1. Geneva: ICRC; 2009.
17. Goulet M, Drolet MJ. [Les enjeux éthiques en réadaptation. Un état des lieux de la conceptualisation de notions éthiques](#). *Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique*. 2018;1(3):9-21.
18. McCullough LB, Coverdale JH, Chervenak FA. [Argument-based medical ethics: A formal tool for critically appraising the normative medical ethics literature](#). *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 2004;191:1097-102.
19. McCullough LB, Coverdale JH, Chervenak FA. [Constructing a systematic review for argument-based clinical ethics literature: the example of concealed medications](#). *Journal of Medicine and Philosophy*. 2007;32:65-76.
20. Buth P, de Gryse B, Healy S, et al. ["He who helps the guilty, shares the crime"? INGOs, moral narcissism and complicity in wrongdoing](#). *Journal of Medical Ethics*. 2018;1-6.
21. Chung R, Hunt M. Justice and health inequalities in humanitarian crises: structured health vulnerabilities and natural disasters. In: Straehle C, Lenard P, editors. *Health Inequalities and Global Justice*. Edinburgh: Edinburgh University Press; 2012. p. 197-212.
22. Harroff-Tavel M. [La diversité culturelle et ses défis pour l'acteur humanitaire](#). *Cultures & Conflits*. 2005;60(15):63-102.
23. Landman WA. [Médecins sans Frontières Under the Spotlight](#). *Developing World Bioethics*. 2006;6(2):iii-iv.
24. Meldrum H. Spirituality in medical practice: how humanitarian physicians draw their boundaries with patients. *Integration Medicine*. 2011;10(3):26-30.
25. Tarvydas VM, Lopez Levers L, Teahen PR. [Ethical guidelines for mass trauma and complex humanitarian emergencies](#). *Journal of Counseling & Development*. 2016;95:260-8.
26. Aarcharya RP, Tiwari S, Shrestha TM. [Ethics in humanitarian services: report on the earthquake in Nepal](#). *Indian Journal of Medical Ethics*. 2017;2(1):25-9.
27. Asgary R, Junck E. [New trends of short-term humanitarian medical volunteerism: professional and ethical considerations](#). *Journal of Medical Ethics*. 2013;39(10):625-31.
28. Bhan A. [Ethical issues arising in responding to disasters: need for a focus on preparation, prioritisation and protection](#). *Asian Bioethics Review*. 2010;2(2):143-7.
29. Binns CW, Lee MK, Tang L, Yu C, Hokama T, Lee A. [Ethical issues in infant feeding after disasters](#). *Asia-Pacific Journal of Public Health*. 2012;24(4):672-680.
30. Eckenwiler L, Hunt M. [Counter-terrorism, ethics and global health](#). *Hastings Center Report*. 2014;44(3):12-13.
31. Fraser V, Hunt M, de Laat S, Schwartz L. [Development of the humanitarian health ethics analysis tool](#). *Prehospital and Disaster Medicine*. 2015;30(4):412-20.
32. Gasper D. [Ethics and the conduct of international development aid: charity and obligation](#). *Forum for Development Studies*. 1999;26(1):23-57.
33. Gotowiec S, Cantor-Graae E. [The burden of choice: a qualitative study of healthcare professionals' reactions to ethical challenges in humanitarian crises](#). *Journal of International Humanitarian Action*. 2017;2:2.
34. Greenough PG, Chan JL, Meier P, Bateman L, Dutta S. [Applied technologies in humanitarian assistance: report of the 2009 Applied Technology Working Group](#). *Prehospital and Disaster Medicine*. 2009;24(2):s206-s209.
35. Hunt M. [Ethics beyond borders: how health professionals experience ethics in humanitarian assistance and development work](#). *Developing World Bioethics*. 2008;8(2):59-69.
36. Hunt M. [Establishing moral bearings: ethics and expatriate health care professionals in humanitarian work](#). *Disasters*. 2011;35(3):606-622.
37. Hunt M, Pringle J, Christen M, Eckenwiler L, Schwartz L, Davé A. [Ethics of emergent information and communication technologies in humanitarian medical assistance](#). *International Health*. 2016;8:239-45.
38. Jayasinghe S. [Faith-based NGOs and healthcare in poor countries: a preliminary exploration of ethical issues](#). *Journal of Medical Ethics*. 2007;33(11):623-626.
39. Lebouc M-F. L'éthique et la complexité de l'intervention humanitaire. In : Verna G, Piron F, editors. *Éthique des rapports Nord-Sud : regards croisés*. Québec: Presses de l'Université Laval; 2010. p. 37-57.
40. Leider JP, DeBruin D, Reynolds N, Koch A, Seaberg J. [Ethical guidance for disaster response, specifically around crisis standards of care: a systematic review](#). *American Journal of Public Health, Law and Ethics*. 2017;107(9):e1-9.
41. Maxwell D, Bailey S, Harvey P, Walker P, Sharbatke-Church C, Savage K. [Preventing corruption in humanitarian assistance: perceptions, gaps and challenges](#). *Disasters*. 2012;36(1):140-60.
42. Michael M, Zwi AB. [Oceans of need in the desert: ethical issues identified while researching humanitarian agency response in Afghanistan](#). *Developing World Bioethics*. 2002;2(2):109-30.
43. Moley N. [Confronting the challenges of ethical accountability in international human rights lawyering](#). *Stanford Journal of International Law*. 2014;50(2):359-92.
44. Moodley K, Hardie K, Selgelid MJ, et al. [Ethical considerations for vaccination programmes in acute humanitarian emergencies](#). *Bull World Health Organ*. 2013;91(4):290-297.
45. Remer JS. [Bribery and its ethical implications for aid workers in the developing world](#). *Science and Engineering Ethics*. 2017;23:227-241.

46. Schnall J, Hayden D, Wilkinson D. [Newborns in crisis: An outline of neonatal ethical dilemmas in humanitarian medicine](#). *Developing World Bioethics*. 2019;19(4):196-205.
47. Schwartz L, Sinding C, Hunt M, et al. [Ethics in humanitarian aid work: learning from the narratives of humanitarian health workers](#). *AJOB Primary Research*. 2010;1(3):45-54.
48. Sheather J, Shah T. [Ethical dilemmas in medical humanitarian practice: cases for reflection from Médecins Sans Frontières](#). *Journal of Medical Ethics*. 2011;37(3): 162-65.
49. Sumathipala A, Jafarey A, De Castro LD, et al. [Ethical issues in post-disaster clinical interventions and research: a developing world perspective. key findings from a drafting and consensus generation meeting of the Working Group on Disaster Research and Ethics \(WGDRE\) 2007](#). *Asian Bioethics Review*. 2010;2(2):124-142.
50. Vaux T. [Humanitarian trends and dilemmas](#). *Development in Practice*. 2006;16(3-4):240-54.
51. Ayimpam S, Chelpi-den Hamer M, Bouju J. [Défis éthiques et risques pratiques du ter-rain en situation de développement ou d'urgence humanitaire](#). *Anthropologie et développement*. 2014;40-41:21-41.
52. Bell DA, Carens JH. [The ethical dilemmas of international human rights and humanitarian NGOs: Reflections on a dialogue between practitioners and theorists](#). *Human Rights Quarterly*. 2004;26(2):300-29.
53. Brauman R. Les dilemmes de l'action humanitaire dans les camps de réfugiés et les transferts de populations. In : Moore J, editor. *Des choix difficiles: les dilemmes moraux de l'action humanitaire*. Paris: Gallimard; 1999. p. 233-256.
54. Ford N, Zachariah R, Mills E, Upshur R. [Defining the limits of emergency humanitarian action: where, and how, to draw the line?](#) *Public Health Ethics*. 2010;3(1):68-71.
55. Harris S. [Disasters and dilemmas: aid agency recruitment and HRD in post-tsunami Sri Lanka](#). *Human Resource Development International*. 2006;9(2):291-98.
56. Hassner, Pierre. De guerre et paix à violence et intervention. In : Moore J, editor. *Des choix difficiles: les dilemmes moraux de l'humanitaire*. Paris: Gallimard; 1999. p. 23-48.
57. Le Coconnier ML, Pommier B. Exigence éthique. In : *L'action humanitaire*. 2nd ed. Paris: Presses universitaires de France; 2009. p. 101-109.
58. Pasic A, Weiss TG. [The Politics of rescue: Yugoslavia's wars and the humanitarian impulse](#). *Ethics & International Affairs*. 1997;11:105-31.
59. Schloms M. [Le dilemme inévitable de l'action humanitaire](#). *Cultures & Conflits*. 2005;60:85-102.
60. Scott-Smith T. [Humanitarian dilemmas in a mobile world](#). *Refugee Survey Quarterly*. 2016;35(2):1-21.
61. Sinding C, Hunt M, Redwood-Campbell L, Ranford J. ["Playing God because you have to": Canadian health professionals' experiences of rationing care in humanitarian and development work](#). *Public Health Ethics*. 2010;3(2):147-56.
62. Slim H. [Doing the right thing: relief agencies, moral dilemmas and moral responsibility in political emergencies and war](#). *Disasters*. 1997;21(3):244-57.
63. Tobin J. [The challenges and ethical dilemmas of a military medical officer serving with a peace-keeping operation in regard to the medical care of the local population](#). *Journal of Medical Ethics*. 2005;31(10):571-74.
64. Zarka S, Farhat M, Gidron T. [Humanitarian medical aid to the Syrian people: Ethical implications and dilemmas](#). *Bioethics*. 2018;33(2): 302-308.
65. Draper H, Jenkins S. [Ethical challenges experienced by UK military medical personnel deployed to Sierra Leone \(operation GRITROCK\) during the 2014–2015 Ebola outbreak: a qualitative study](#). *BMC Medical Ethics*. 2017;18(77):13.
66. Hunt M. [Moral experience of Canadian health care professionals in humanitarian work](#). *Prehospital and Disaster Medicine*. 2009;24(6):518-24.
67. Mftuso-Bengo J, Masiye F, Muula A. [Ethical challenges in conducting research in humanitarian crisis situations](#). *Malawi Medical Journal*. 2008;20(2):45-49.
68. Sommers-Flanagan R. [Ethical considerations in crisis and humanitarian interventions](#). *Ethics & Behavior*. 2007;17(2):187-202.
69. Richards P. [Ritual dynamics in humanitarian assistance](#). *Disasters*. 2010;34(S2):S138-46.
70. Forsythe DP. [Choices more ethical than legal: the international committee of the red cross and human rights](#). *Ethics & International Affairs*. 1993;7:131-51.

APPENDIX 1**Table 1. Blank table model for the extraction of data from the collected writings**

Source.
Purpose of the text.
Type of text.
Method (if applicable).
Ethical issues (identify and describe them).
What is the point of view of the text? Who is concerned by the ethical issues discussed?
Concepts of issues (identify and define them).
Theoretical groundwork mobilized.
Typologies or taxonomies (if applicable).

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Adverse Health and Psychosocial Repercussions in Retirees from Sports Involving Head Trauma: Looking at the Sport of Boxing

Joseph Lee^a

Résumé

Les études universitaires n'ont cessé de faire état de résultats cliniques défavorables à la boxe, et les organismes médicaux nationaux ont lancé des appels à la restriction de ce sport. Jusqu'à présent, les positions prises sur la boxe par les organismes médicaux ont fait l'objet de discussions sérieuses. Au-delà des écrits médicaux et juridiques, il existe également une littérature faisant référence aux caractéristiques sociales et culturelles de la boxe comme étant éthiquement significatives. Cependant, ce qui manque dans la littérature en bioéthique, c'est une compréhension des boxeurs eux-mêmes. Et ce, en dehors de leurs lésions cérébrales, des débats sur la maladie cérébrale dégénérative connue sous le nom d'encéphalopathie traumatique chronique (ETC), et des questions liées à cette maladie. Cet article soutient que la vie des boxeurs, leurs relations, leurs carrières et leur avenir nécessitent également une recherche spécifique, en particulier pour raconter des histoires sur leurs vies, ainsi que sur les vies et l'avenir que la boxe affecte. L'article utilise deux approches. La première consiste à imaginer un "point de vue global de la vie" plus durable en utilisant un cadre temporel futur étendu. Deuxièmement, il s'agit de prendre en compte le point de vue des proches d'une personne. Après avoir passé en revue la littérature sur la boxe, l'article traite du cadre social, puis explore les relations sociales cachées dans la vie après la boxe. Dans cette perspective de temps plus long et de relations proches, trois thèmes importants émergent : la famille et la parenté; l'âge, le stade et la carrière; et les effets des décès liés à la boxe. Ces analyses sont utilisées en conjonction avec les résultats cliniques pertinents. Celles-ci complètent la narration d'histoires pour améliorer l'information médicale, et suscitent l'empathie des professionnels et du public pour l'expérience de la maladie et les difficultés à y faire face.

Mots-clés

effets néfastes sur la santé, sport, boxe, fardeau de la maladie, déficiences neurocognitives, famille et parenté, vie et carrière, bioéthique narrative

Abstract

Academic scholarship has steadily reported unfavourable clinical findings on the sport of boxing, and national medical bodies have issued calls for restrictions on the sport. Yet, the positions taken on boxing by medical bodies have been subject to serious discussions. Beyond the medical and legal writings, there is also literature referring to the social and cultural features of boxing as ethically significant. However, what is missing in the bioethical literature is an understanding of the boxers themselves. This is apart from their brain injuries, the debates about the degenerative brain disease known as chronic traumatic encephalopathy (CTE), and related issues about the disease. This article argues that the lives of boxers, their relationships, their careers, and their futures, also requires its own research, particularly in telling stories about their lives, and those lives and futures which boxing affects. The article uses two approaches. First, to imagine a more enduring "whole of life viewpoint" by using an extended future timeframe. Second, to consider perspectives of a person's significant others. After reviewing the boxing literature, the article discusses social settings and then explores the hidden social relationships in life after boxing. With these longer time and close relationship viewpoints, three important themes emerge: family and kinship; age, stage and career; and the effects of boxing fatalities. These analyses are used in conjunction with relevant clinical findings which complement the telling of stories to improve medical information, and engages professional and public empathy for people's experience of illness and difficulties in coping.

Keywords

adverse health outcomes, sports, boxing, burdens of disease, neurocognitive impairments, family and kinship, life and career, narrative bioethics

Affiliations

^a College of Humanities, Arts and Social Sciences, Flinders University, Adelaide, Australia

Correspondance / Correspondence: Joseph Lee, fllee071@uottawa.ca

INTRODUCTION

Academic scholarship has steadily been reporting unfavourable clinical findings on the sport of boxing (1-6). Similarly, national medical bodies have issued calls for restrictions on this and other combat sports (7-9). Yet, the positions taken on boxing by medical bodies have been subject to serious discussions (3, 10-13), although the ethical tensions are accepted (14). Besides the medical and legal writings (15), there is also literature referring to the social and cultural features of boxing as ethically significant (2, 16-18). Such society-focussed scholarship records how social concerns may be used as contrary data to oppose arguments for restrictions on boxing. However, what is absent in the bioethical literature is an understanding of the boxers themselves. This is apart from their brain injuries (19-20), the debates about the degenerative brain disease known as chronic traumatic encephalopathy (CTE) (21-23), and related issues about the disease (24). CTE is regarded as "a chronic brain syndrome due to effects of repetitive brain trauma, but there are no generally accepted guidelines for a clinical diagnosis of CTE or for how to distinguish neuropathological changes due to CTE from those due to aging and Alzheimer's disease (AD)" (22, p.867). This article contends that the lives of boxers, their relationships, their careers, and their futures also requires its own research, particularly in telling stories about their lives, and those lives and futures which boxing affects. At some inevitable

point in time, these professional and amateur athletes are no longer able to compete due to injuries, declining skill levels, financial issues, and personal and social reasons. One may ask about their health and well-being after leaving the sport, how their lives continue, and the legacy of combat sports which affect the body and mind.

The article uses two approaches. First, to imagine a more enduring “whole of life viewpoint” by using an extended future timeframe. Second, to consider perspectives of a person’s significant others. Both of these are morally relevant to immediate concerns. In other words, in order to reason and decide ethically today, we ponder seriously the time of life after a professional sporting career or even intense amateur participation, and seek insights from the sporting person’s family and social relationships. Such voices are largely absent from professional negotiations and mainstream ethics commentary. The sociocultural findings and boxing-related narratives are important sources for ethical consideration.

The methodology is to research the medical and ethical studies on boxing, by identifying, analysing and presenting appropriate and illuminating examples. The sources used include some boxing case studies, reports of clinical findings, and cultural and anthropological information. There is also interest in using the medical humanities for bioethics; for instance, the arts, media, and culture (25). Here the cases and sources pertaining to timeframe and family relationships are particularly relevant. These are discovered in news reports, features writing, theatre, and films, which all offer descriptive profiles and stories about people, their lives, relationships, and healthcare challenges. In other words, the patients’ circumstances in a narrative form complement the significantly adverse biomedical evidence.

The real life narratives are complemented by some fictional narratives. Fiction and imagination feature in bioethics as seen in the thought experiments and hypothetical scenarios regularly used in ethics education, to begin to engage in issues at hand, to development ethical arguments, and make progress in analysing problems (26). The significance of stories in ethics has been acknowledged by philosophers; fictional accounts assist readers in tackling ethical issues by enabling a person to picture being in the place of another person (26). As the renowned moral philosopher and classics scholar Martha C. Nussbaum writes, the “ability to imagine the concrete ways in which people different from oneself grapple with disadvantage seemed to us to have great practical and public value” (27, p.xvi). Indeed, Nussbaum explains how for Greek thinkers in the fifth and early fourth centuries B.C., questions of morality and questions of aesthetics were not disparate pursuits, rather, “dramatic poetry and what we now call philosophical inquiry in ethics were both typically framed by, seen as ways of pursuing, a single and general question: namely, how human beings should live” (28, p.15). In contemporary times, bioethicists have employed fictional dystopias to explore the possible implications of new technologies, e.g. the dystopian classic *Brave New World* (29) – *Le meilleur des mondes* (30) – by Aldous Huxley (29) which describes ectogenesis or artificial womb technology in a totalitarian World State (31). This can be thought of as contribution to narrative bioethics, where “the person who is entangled in ethical dilemmas and the bioethicist who is theoretically interested in ethical problems do have to talk to each other” (32).

The choice of sources was guided by the limited suitable and available clinical data, writings, and other cultural resources. They are an eye on Canada as well other countries since boxing has a worldwide reach, and some interesting illustrations are found in this material.

This article makes its contribution by examining three areas: the family and kinship relationships of boxers; their age, stage and career aspects; and the effects of the deaths of boxers. These are significant community dimensions which need to be highlighted as ethically relevant to consider. Just as bioethics helped highlight the importance of seeing the “patient as a person” with social constraints and possibilities (33), and not merely as an “organ” or “statistic” or a “consumer,” I argue that a bioethical analysis of boxing ought also to be attentive to boxers’ lives as a whole.

OUTLINE

We begin with a review of the boxing literature, especially the various positions which give rise to ethical debates, and which provides the bioethical background for this article and its methodology. Next we proceed with some comments about the social setting and then explore the hidden social relationships in life after boxing. The retired (and injured) athletes are a look into the future, *now*, so to speak. Such vantage points have ethical weight, though they are sources which remain mostly “out of view.” Within this longer time and close relationship viewpoints, three important themes emerge: family and kinship; age, stage and career; and the effects of boxing fatalities. These analyses are used in conjunction with relevant clinical findings. An investigation into the lives of boxers and their relationships, allied with biomedical data, permit bypassing a scientific adjudication of CTE controversies in order to concentrate on the human reality of previous boxers to inform and contribute to current ethical thought, distinct from the albeit important evidentiary debates.

The careful narrating of stories improves medical information and engages professional and public empathy for people’s experience of illness and difficulties coping (34). The narratives add to the value of using fictional accounts in ethical thought as described above. Only the telling of extended stories of people’s lives “can trace the complex intersectionality between being ill, having and lacking personal and family resources that go far beyond access to treatment, and dealing with multiple responses from other people and institutions” (34, p.13). For patients, illness and treatment are one aspect of a broader story of their life stories; while illness itself can be secondary or life changing, it generally acquires meaning through its relations to a larger story (35).

Ethical problems can be approached through the rhetoric of narrative, when bioethics is seen as seeking to ground moral theory in the real world. Yet, in the past, bioethics has in general been neglectful of how it encounters this world of reality as mediated through narratives (36). Listening to stories offers a sophisticated reading of cases. Such insights are also helpful in enriching ethical deliberations which may otherwise be obscured in philosophical and biomedical debates.

BACKGROUND REVIEW

A condition called *dementia pugilistica* may develop progressively with differing pathologies, e.g., Alzheimer's disease (AD) and concussion-related haemorrhages (21). Dementia pugilistica is a term coined in 1937 to describe the "extensive exposure of boxers to neurotrauma in the early 20th century" and "the so-called punch drunk syndrome, which was formally recognized in the medical literature in 1928" (21, p.1209). Some brain researchers see dementia pugilistica as synonymous with CTE (22,37), whereas others regard the chronic brain damage in retired American Football players as dissimilar to the chronic brain damage of retired boxers from the 1920s (23). It is a contested area in clinical and scientific research.

There are neurologists who interpret the scientific data for CTE and regard it as a "putative disease" at the lowest rank of credibility, i.e., case reports (24). At the same time, others report on the brain damage in patients as factual, with concerning implications. For example, a recent autopsy of a 93-year-old former street boxer with a premortem diagnosis of severe dementia found pathological evidence of the coexistence of Alzheimer's disease, CTE, dementia with Lewy bodies (DLB), and hippocampal sclerosis with TDP-43 pathology (38). Dementia with Lewy bodies (DLB) is well known "to be the second most frequent dementia following Alzheimer disease (AD)...the name "Dementia with Lewy bodies" was proposed in the first International Workshop on DLB, held in Newcastle upon Tyne, England, in 1995" (39, p.v). Hippocampal sclerosis is a pathology of the brain's neuronal cells associated with dementia and a particular binding protein known as 43kDa (TDP-43) (40). This study of the 93-year-old former street boxer advised clinicians to be aware that traumatic brain injury is a risk factor for dementia and that CTE can coincide with other neurodegenerative diseases. "Head impact in contact sports or in warfare that do not result in apparent clinical symptoms may still result in neuronal injury and late onset CTE and other neurodegenerative diseases including DLB and AD" (38, p.6).

The professional literature has consistently reported adverse clinical findings about the sport of boxing (1-6). Not surprisingly, national medical bodies have issued calls for restrictions on the sport. The Canadian Medical Association/Association médicale canadienne recommends that all boxing be banned in Canada (7). The American Medical Association encourages the elimination of both amateur and professional boxing (8); and the Australian Medical Association opposes all forms of combat sport and recommends their prohibition for people under the age of 18 (9).

The arguments put forward for a ban on boxing include that: boxing can result in death; it generates a disturbing incidence of acute and longer term brain injury; it involves violence and intent to harm (2,16,19-20). The arguments against banning boxing draw attention to how the sport is popular; that boxing has health benefits; that there is little evidence for boxing being especially dangerous when compared against some other sports; and although incidence of injuries is high, more than 70% are superficial (2,16). Other medical and ethical opinions highlight the freedom of consenting adults to participate in boxing, and that a ban represents a form of unjustified paternalism, legal moralism, and restriction on liberty (10,41).

The positions adopted on boxing by medical bodies has been subject to spirited academic debate (3,10-13). An editorial in a leading British medical journal opposed the position of the British Medical Association on criminalising boxing (3,11). DK Sokol (42) comments that where autonomy features in a model of bioethics (43-44), it is perplexing to find that medical associations are calling for a ban on boxing for reasons that the sport is unduly perilous to the health of boxers. If the argument is made on the grounds of health and safety, then others contend that a national medical association should provide explanations as to why boxing should be singled out, compared to other more dangerous or extreme sports such as wrestling, judo, karate, kung-fu, and kick-boxing (17).

Nonetheless, there appears to be a compromise acceptance of the ethical tensions. On the one hand, the American Academy of Pediatrics and the Canadian Paediatric Society recommend "that paediatricians vigorously oppose boxing for any child or adolescent," while on the other hand for amateur boxing they recommend, "ringside physicians must be present for all matches and may stop a match at their discretion at any point during the bout." (14, p.621) But this service of doctors at the ringside is also a question for bioethics. The doctor's role at boxing competitions has developed into a complex specialty in sport medicine with its proper medical responsibilities, alongside important ethical, and legal aspects (45-46). For instance, in Norway the issue concerns whether doctors may participate as the ringside physician in combat sports events where knockout is permitted, or accept the role of medical expert in appeals or approvals boards for such events without violating their code of professional ethics (47).

Besides the clinical, healthcare and legal discussions (15), the literature also refers to the social and cultural features of boxing as ethically important (2,16-18). Some claim that there is no evidence that spectating boxing causes anti-social behaviour (17). There is data that boxing has a role in society in prevention of crime and in rehabilitation. Amateur boxers can develop social capital, which is understood as the bonding between peers who share age and culture (18). But there is also potential for exploitation in the sport. Other studies doubt whether a legal ban would result in a better state of affairs as a ban may drive boxing underground and medical oversight would be minimal or nil (10,48). Yet while this scholarship demonstrates how social concerns can be used as counter evidence to oppose restrictions on boxing, what is missing is an understanding of the boxers

themselves – not just their brain injuries, CTE, and so forth, but their overall lives, their relationships, their careers and their futures. As mentioned earlier, the sporting person's family and social connections are not factors in negotiations about contracts and a subject in bioethical discourse.

SOCIAL CONTEXTS

In the academic realm, a recognised strength of the sociological perspective is that it enables researchers to deploy a more holistic and comprehensive outlook and keep a critical distance from the more emotive dimensions of the “concussion crisis”, even to “constrain the sometimes unsubstantiated and unwarranted reach of the powerful groups that currently dominate public intellectual agendas” (49 p.147). Boxing is of interest to sociologists and ethnographers with the question of domination, though the fight in the ring is also viewed as expressions at the intersections of “gender,” “class” and “race” (50). There are numerous studies of the social and economic conditions of boxing, and the ensuing influence of boxing on the individuals who engage in the sport and on society; research into masculinities, feminism, and gender with regards to boxing; and the phenomenology of boxing as a very highly demanding physical and mental activity (51). Here pugilism is viewed as a theatre for diverse representations of the struggles of subordinate individuals against the forces of exclusion that tend to preserve them in socially dominated positions. Ethnographic studies look at the lives of local fighters, amateur and professional, shadow-boxing drills, sparring and fighting in tournaments (52). Historical studies offer insights on the development of the sport, e.g., medical practitioners held conflicting views about the health of boxers and as well as the status of boxing (53).

In the dramatic theatre, playwrights treat boxing themes such as local neighbourhoods, gyms, fame, racism, competition, friendships, and difficult choices (54-55). There is the feel of fighting for one's club and family to make a place in the world, through the violence and balance of the boxing contest (54). There are stories of redemption, race, and people of colour, ambition, and betrayal set in a local area (55). For instance in the play *Beautiful Burnout* written by Bryony Lavery, the final scene features Carlotta, the mother of a young boxer.

Good news is
It takes a while but she tries to mean this...
 I get my little boy back
 I get my baby
 My Cameron
 I get him every minute of every hour of every day of every week
 Of every year but I get him back...(54, pp.86-87)

The family and personal relationships of boxers is a hidden reality which is thus uncovered.

Looking through a social lens, illnesses are also shaped by the conditions in which people are born, grow, live, work, and age, which are the social determinants of health (56). This includes social policies and programs, economic conditions, and politics. There are also wider social determinants such as commonly accepted behaviours and social norms associated with economic, political, familial, and institutional structures (57). Hence, the extended family becomes important as a social determinant of psychosocial health and wellbeing. This is the first of three themes to emerge.

1) FAMILY AND KINSHIP

Although there are few studies of the lived experience of sports-related concussion (49), the harmful consequences of boxing clearly affects those closely connected to the boxer and the situation of the community. This first theme on family and kinship draws on both medical investigations and personal storytelling, centring on the passage of time and boxers' relationships. To illustrate the theme of family and kinship, a series of clinical cases will be presented of the effects of boxer's injuries on their lives, with sensitivity to the societal contexts. This type of study is somewhat rare in the literature. Next, I will look at a recent feature film from the world of big screen cinema, focussing on a boxer with a brain injury, and his family difficulties. Then, I will present an extended health narrative, with an example from Canada with tragic consequences.

Clinical Cases Involving Relationships

The sport of boxing and the boxer's relationships are lived in diverse social settings. The lives of patients and clients from other cultural and language groups, and their interactions with the world, are instructive for healthcare and its delivery (58). Historically and culturally, boxing appears to be an important aspect of some Pacific islands subcultures and male identity development. One study noted how a Pacific islands man reported that, on returning as a child to his mother's village in one of the Pacific islands, he was invited to box against the leading boy of the village in order to be accepted into the local peer group. However, he instead chose to flee so as not to expose his developing brain to the assaults of the older opponent (59).

The boxer's relationships over a period of time are a significant yet neglected area, especially the post-boxing life (59). This study investigated eight former amateur or professional boxers of Samoan and Tongan background living in New Zealand; seven of these presented with early onset dementia (onset prior to age 65) and one with onset of dementia at age 71. The case series was described as unusual and interesting due to an uncommonly high number of people with early onset dementia

from a single ethnic grouping; and a developing understanding of the likely multifactorial nature of early onset dementia in boxers.

What is intriguing is how the case descriptions include the marital status of the eight former boxers, where each begins, “A married man who...” The lead author explained that marital status is an important social determinant of health outcomes so he wished to specify it where possible, alongside factors such as age and educational attainment (Payman, personal communication). Further, the boxers in the sample appeared to be supported well by their spouses, excluding where psychosis had intervened and the former boxers were in psychiatric care. “The spouses generally expressed regrets about their partner’s choice of sport and its consequences. Interestingly, the boxers themselves expressed no regrets. This may have been in part due to their dementia” (Payman, personal communication).

More broadly, these marriage and family relationships are vital in the cultural contexts of the island countries in the Pacific Ocean, and are influential in societal values and norms (60-61). Indeed, almost without exception, no society is without marriage in kinship organisation and it persists in societies notwithstanding cultural variations (62-63). This implies that boxers’ spouses, partnered relationships, and kinship connections are hidden or overlooked aspects of their lives. Boxing undoubtedly affects these relationships.

Family Relationships Explored on Film

Such circumstances invite a family, social, and cultural outlook after boxing that transcends a professional or amateur career. To better appreciate this, we can look to how illness representations in cinematic movies are visually and emotionally conveyed to an audience; and how people’s lives, their family and environments, and caregivers cope with a condition of impairment and the care pathway (64). This artistic genre supplements the work of evidence-based medical care.

Retired and injured boxers struggle with limitations, identity, and disability, as portrayed in the British film *Journeyman* (65), which tells the story of a middleweight boxing champion who, after winning a bruising title defence with a points decision, collapses at home. The film tracks the more demanding journey of recovery of the boxer as he regains his speech, movement and memory. At stake is his relationship with his wife and baby daughter. There are scenes of tensions at home, memory and other losses, rehabilitation, carer roles, and the isolation of a “discard-when-damaged culture” (66) in boxing and contact sports. A writer in the medical journal *The Lancet Neurology* noted that while this film leaves the viewer hope, however, this is not always the case, since “the invisibility of brain disorders is problematic and many injured sporting heroes fall through the cracks. A brutal, but somehow thrilling sport – delivering punch after punch, boxing continues to draw in the crowds and line promoters’ pockets with gold. It is a heavy price to pay” (66).

Health and Relationships Narratives

Consider also the tragic experience of a small town in western Canada. The late journalist Lyra McKee wrote about Maryse, the wife of ex-boxer and three-time national champion Curtis Hatch (67). She recounts how he had been violent to one of their sons. The son did not want to be in the same home as his dad. Maryse encouraged her son to stay, promising to obtain help and that things would be better. But three days later when she could not get help and things were not better, she instructed Curtis to leave: “You’re going to pack a bag.” Curtis instead got a gun and shot himself in the chest. Later the death was declared a suicide, resulting from a history of paranoia and violent behaviour. In the story, McKee writes, “It’s a textbook case: a man abuses and terrorises his family, then harms himself or them. Some men are just evil. But Maryse knows different. She knows something was wrong with his brain” (67). Her extended storytelling journalism shows how damaging neurological outcomes affect the boxer’s relationships. These flow-on effects to the boxer’s family and kinship ties are rarely clinically documented.

These cases are “neurological narratives” so to speak, that elaborate socially on the deleterious effects that brain injuries have on boxers, and contribute much-needed patient and family experiences to clinical research. On the one hand, carers in medical and nursing settings find that the families of patients can be demanding, more than the patients themselves; yet extending care to a patient’s family is part of a holistic approach to patient care as they attempt to secure the best for their relative (68). On the other hand, outside of the hospital context, attentiveness to the spouses, relatives and significant relationships are a source of ethical consideration in evaluating the situation of the effects of a sporting career. This leads to the second theme.

2) AGE, STAGE AND CAREERS

This theme of “age, stage and careers” also uses biomedical research along with sociocultural descriptions of boxing to present a clinically accurate yet subjectively realistic portrait of head trauma and brain injuries in a boxer’s career. In this section, we consider boxing careers and the overall lives of boxers. Then, there is brief look at the physical effects of boxing during a career, which leads to a note about retiring from boxing. This all culminates in an examination of the legacy of illness and injury in retired boxers. Once again, a whole-of-life perspective enriches the objective diagnostic and pathological data on retired and deceased boxers.

Boxing Careers and Lives

The age and stage in life of retired boxers is essentially determined by their boxing careers. This is somewhat consistent with how midlife social circumstances influence health later in life, where the formative period of early adulthood seems to shape opportunities and risks that affect social and economic trajectories over the life course, and has significance for health in old age (69). For instance, occupational exposures are a source of midlife risks that seem to have long-lasting consequences extending into old age, such as the physical and mental demands in shift work where work is outside the hours of 8am to 5pm (69). However, the case of retired boxers, the high performance effects on the body and particularly the head and the brain, are a characteristic feature of the daily work of the athlete.

It is also helpful to use the work of gerontologists who inquire into what makes a good life in later life, “to consider the cultural and societal values – past and present – that shape the experience of aging, to recognize people as complex beings whose individual lives do not follow predictable patterns or easily identified trajectories...” (70, p.S10). They speak of a “life course perspective” where a person’s experience in families, society and other social spheres is influenced by timing of life events and shaped by norms and policies about social equality or inequality, e.g., retirement (70). This is associated with “linked lives” which holds that since most people live and age in relation to others, the timing of life events frequently echoes the needs of others, e.g., caregiver roles, cultural expectations and so forth. Such connections mould an individual’s ideas and options concerning later life and so should be incorporated into thinking about the most recent stage of life.

Effects of Boxing during a Career

Over their careers, boxers receive thousands of blows to the head. The kind and severity of brain injury that occurs with each punch is a complicated result of the force applied, corresponding head movement, and prevailing neurophysiological state (71). Physically, the damage is visible to those who encounter boxers frequently. A Chicago pugilist sees the “barbaricness” of the sport, the “daily grind” and “torture” of preparation for a fight, the physical abuse that can “make scrambled eggs outa your brains” and the dread of the one punch that will make you “look like Frankenstein for the rest of your life” (72, p.520). Phenomenologically, boxing is described as the “fistic dismantling of the face, the disfiguring of faces, which ultimately characterizes the sport..... The fighter’s face – swollen eyes, puffy lips, broken nose, cauliflower ears, lacerated cheeks – if ever there was a dismantled face, it would be the face of the boxer” (73, p.286).

Retirement from Boxing and the Legacy of Illnesses

The oldest professional sport in the United States is boxing, however it lacks a professional players’ association among the major sports, and does not have standardized employee benefits (74). Thus retiring from boxing a “real life crisis, and often quite traumatic. And helping boxers to retire is a formidable task” (74, p.255). Boxers frequently spoke about retirement as “dying” and being “addicted” to boxing; and even during end-of-career counselling, spoke of a willingness to return to fight if given the opportunity to go back to the boxing ring.

A boxer can receive a number of blows to the head during a fight, and the mixture of fatigue and cognitive effects accruing over the duration of a contest can generate a remarkable increase in the risk of brain injury (75). In former boxers, some 15% to 40% have symptoms of chronic brain injury (75). A survey of 632 boxers in Japan found that many experienced memory deterioration that was higher in their everyday lives than during the time just after a fight (76). While the study cautioned against speculating that this was the result of accumulated damage to the brain, the result was nonetheless described as “interesting”. Repeated head trauma from boxing has also been linked with the development of parkinsonism. A study of 21 retired Filipino boxers found seventeen to have parkinsonism (80.95%); the factors that significantly increased the risk for parkinsonism were the number of fights lost and the number of knockouts sustained (77). Another finding was that boxers in heavier weight divisions had higher chances of developing parkinsonism when compared to those competing in lighter weight divisions. But this result was not regarded as significant.

In another case, a 59-year-old French man, who was a former high level professional boxer with a twenty one year career consisting of 310 bouts, eight French titles, and no knockouts, had retired at forty one years old and subsequently met the clinical criteria for probable Alzheimer’s disease (78). This man had first presented to the memory clinic for disturbances of memory, and his wife had also mentioned a loss of leisure activity and household jobs which he was able to accomplish. After his death at age 71, a clinico-pathological study reported observations consistent with the available data on CTE. The title of the study was telling: “Dementia pugilistica: a severe tribute to a career” (78).

Overall, the adverse medical evidence, important sociocultural writings, and insights from gerontology help portray the social and lived experiences of boxers particularly as it affects their (and others’) lives after boxing. During their careers, boxers’ lives and their achievements are centred on the individual and their sporting performance. The reality of linked lives and social networks is largely absent. Yet, the reminder of the course of life helps broaden the current perspective beyond the time of an active sporting career. In the case of these sports with significant head trauma and risks of brain injury that can be enduring, the vision of the whole of life becomes significant in ethics discussions about the sport of boxing.

3) EFFECTS OF BOXING FATALITIES

The third theme is the unseen relationships in the legacy of boxing fatalities. This does not strictly involve all boxers; yet it is a tragic though sobering aspect of the sport, in the professional classes at least. The effects of boxing fatalities is an issue usually highlighted when a boxer dies due to injuries sustained, but its reality deserves more attention beyond the news cycle. In this section we look to historical research and literary writing about the death of boxers. This is followed by an example in Canada of a boxer losing his life as a result of competition. Then, there is presented writings from the viewpoint of observer-participant journalism where the writer becomes an insider-observer and a source of narratives.

Deaths in the ring or soon afterwards affect boxers' time now, their futures, and their relationships. As one trainer and member of a boxing hall of fame said when commenting on a boxer near death during a fight, "One punch ... could change a whole guy's life" (79). The accounts of experiences give colour and descriptions to what lies invisible in the objective statistics.

Historical and Literary Accounts of the Deaths of Boxers

According to the Manuel Velazquez Collection, globally there was an average of 13 boxing deaths per year between the 1900s and 2010s (80). Boxers whose opponents have died in the ring or soon after are affected, and so are those who are witnesses (81). Their lives are changed by violence, devastation, guilt and a professional acceptance of risks. Eliot Worsell has spoken with these boxers (81). One of these was former world featherweight champion Barry McGuigan. At 21 years old he fought Asymin Mustapha who was the same age and was also known as Young Ali. McGuigan recounts that event. "I hit him...right on the nose, and his eyes rolled back...I remember looking at his eyes rolling back so clearly. It was a haunting moment. I knew he wasn't going to get up from that" (81).

Ali did not regain consciousness after that punch. Although treated in hospital, he was flown home to Nigeria but died after six months in a comatose state. Worsell explains how McGuigan's wife Sandra was pregnant and so was Ali's wife. Ali did not see his baby. McGuigan at the time was earning very little money. He recounts,

what could I do? Did I want to become a PE teacher? Did I want to go back to school? The more I thought about it, there more I knew I had to box. Listen, I know it was a tragic accident – I *know* it was – and I know it could so easily have been me, but I had put far too much into boxing to turn my back on it. I said, right, I'm going to go full-blast and give it everything. And if I ever get to fight for a world title, he'll be the first one on my mind (81).

This happened in 1985 when McGuigan became the WBA world featherweight champion.

As reviewer and poet Declan Ryan observes, boxing feeds on the young

those who haven't yet been brutalised by its workings – and demands they internalise a code that says you must be prepared to fight to a conclusion, even a fatal one. The worst harm comes when the fighter, having steeled himself to abide by this code, has to enact it and carry on afterwards. Almost every fighter involved in a death has been drastically altered, unwilling to go all-out for a knockout for fear of repeating the fatal ending, vulnerable themselves to the blows of an unconstrained opponent (82, p.41).

Yet, fatalities are almost accepted. A study of British boxers quotes a former professional boxer named Ged, aged 43, who operated a gym (18). He was a successful trainer and promoter, describing boxing as one of the riskiest sports, perhaps the highest risk. Ged once had a "kid" for a title fight, a hard but not brutal fight, which he won. The opponent had collapsed, went into a coma, and then died. Ged reflects, "I have had 65 pro fights and two years ago was run over at the zebra crossing at the top of the road here so it's just as dangerous crossing the road here" (18, p.207). For him, road dangers are comparable to professional boxing. Thus boxing involves an inherent risk of being associated with a death, which is present in so much of life, but is particular for every boxer entering the ring.

A Boxing Fatality in Canada

In Canada, in March 2018, the boxer David Whittom from St. Quentin, New Brunswick, died aged 39 years (83). He had been in an artificial coma since May 2017 after developing a brain haemorrhage following a fight in Fredericton, New Brunswick. The opponent was Gary Kopas of Saskatoon in a match for the Canadian Professional Boxing Council cruiserweight championship. In round 10, Kopas knew the fight was over, however the referee instructed him to keep boxing, so Kopas threw a few more punches (84). Kopas said that Whittom looked to be in real trouble. "I was really surprised that the referee kept it going. Obviously, everybody wants to knock their opponents out, but you want them to wake up right away and be fine" (84). These remarks of Kopas have affinity with the sentiments of boxers who survive, as noted above. He said he wanted to win there, "but at the same time, I didn't want to hit him again either...Never wish no bad physical health on anybody. ... It's a horrible feeling for sure" (84). Whittom's death affected his partner, his friends, and the Canadian boxing community.

Sportswriter-Academic as Storyteller

Fatalities in boxing are a reality. Boxers who die as a result of a traumatic brain injury all come from families and have relationships, as well as their own personal life stories. Generally, the boxers are young men in their twenties. Their deaths also affect their opponents. But beyond the two boxers, the deceased and the survivor, there are broader impacts.

The Canadian sportswriter Brett Popplewell – an Assistant professor of journalism at Carleton University in Ottawa – had trained as a boxer and competed in a heavyweight bout in the Ontario Golden Gloves Tournament (79). Reflecting on the deaths of two boxers in 2019, he noted that “every fighter who gets in the ring leaves with less of themselves intact. It doesn’t matter whether they win; they always lose something” (79). The sport takes a hidden emotional toll on the mind as well as the body. And this is something in which bioethics is interested, that is, the human lives and futures behind the biomedical research.

CONCLUSIONS

Healthcare professionals and bioethicists depend on reliable evidence to make clinical and ethical decisions. At the same time, there is also increasing attention to thinking through stories in narrative bioethics. Yet, in the present era of performance reviews, many professional caregivers do not have a chance to hear the stories and distress of patients and their families, particularly when experiencing vulnerabilities (85). This article used both approaches, as they are complementary and can be integrated (86). Accompanying the adverse health consequences of boxing are the largely unseen impacts on the close relationships of retired boxers: family, kinship, career, and sociocultural relationships, including fatalities. A different timeframe was used; looking forward to the future by looking retrospectively from the experience of retired boxers, and the perspectives of their close relationships. “[B]oxers know that some of them never come back from the ring alive” (87, p.6), and some of their injuries never heal after an active career is finished.

We can think too in terms of hidden burdens. In global health, the concept of “burden of disease” entails that any health outcome that affects social welfare ought to be expressed somehow in indicators of disease burden (88). It quantifies factors such as duration of life lost due to a death, the value of time lived at different ages, and the time lived with a disability. Qualitatively these indicators are applicable to retired boxers, whose negative health outcomes of brain injury affect their well-being; yet out of the spotlight are the unseen burdens carried by families, e.g., as carers. These experiences should count as data to inform contemporary discussions about concussion and brain injury, CTE, and the neuropsychological sequelae of contact sports. In the world Canadian ice hockey, for example, we now see news headlines such as “Pain, agony and ‘years of duress’: How hockey wives are fighting back over players’ chronic brain injuries” (89).

It is reasonable to note that though the evidence base and science on CTE are being interpreted differently, the reports of deleterious health and psychosocial outcomes in retired boxers and other sports professionals and the effects on relationships, have significance today. The implications are that a future-oriented understanding is more informative, and a matter of justice relevant to current athletes, but also to coaches, clubs, and sports administration bodies, player associations, and businesses. It calls for an adjusted timeframe of now and looking forward, using biomedical research and narrative accounts as imperative data for ethical consideration. Practically, this should translate into revised financial compensation and social security for the elevated risks inherent in competing in head contact sports, in view of long-term player health safety and well-being. This is especially critical if the player is involved in the lucrative sports entertainment industry. In a larger perspective, the narratives from the social relationships in the lives after boxing need to be given greater volume accorded due ethical considerations.

Reçu/Received: 04/06/2020

Conflits d'intérêts
Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021

Conflicts of Interest
None to declare

Édition/Editors: Bertrand Alexandre Stoffel & 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 à 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: Ken Kirkwood & Geneviève Cardella-Rinfret

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

1. Jordan BD. [Neurologic aspects of boxing](#). Archives of Neurology. 1987;44:453–459.
2. Lundberg GD. [Boxing should be banned in civilized countries—Round 3](#). JAMA 1986;255:2483-2485.
3. British Medical Association. [The boxing debate](#). London: British Medical Association, 1993.
4. Jayarao, M, Chin, LS, Cantu, RC. [Boxing-related head injuries](#). The Physician and Sportsmedicine. 2010;38:18-26.
5. Constantoyannis C, Partheni, M. 2004. [Fatal head injury from boxing: a case report from Greece](#). British Journal of Sports Medicine. 2004;38:78-79.
6. Cournoyer, J, Hoshizaki, TB. [Head dynamic response and brain tissue deformation for boxing punches with and without loss of consciousness](#). Clinical Biomechanics. 2019;67:96-101
7. Canadian Medical Association/Association médicale canadienne [Boxing \(Update 2001\)](#) 2001 May 28.
8. American Medical Association. [Hazards of Boxing H-470.980](#). 2019.
9. Australian Medical Association. [AMA Position Statement: Combat Sport](#) 2015.
10. Warburton, N. [Freedom to box](#). Journal of Medical Ethics. 1998;24:56-60.
11. Gillon R. [Doctors should not try to ban boxing--but boxing's own ethics suggests reform](#). Journal of Medical Ethics. 1998;24:3-4.
12. Leclerc S, Herrera CD. [Sport medicine and the ethics of boxing](#). British Journal of Sports Medicine 1999;33:426-429
13. Sokol DK. [Boxing, mixed martial arts, and other risky sports: is the BMA confused?](#) BMJ. 2011;43:d6937.
14. American Academy of Pediatrics, Canadian Paediatric Society. [Boxing Participation by Children and Adolescents](#). Pediatrics. 2011;128: 617-623
15. Anderson J. [The legality of boxing: a punch drunk love?](#) London: Birkbeck Law Press, 2007.
16. Rudd S, Hodge J, Finley R, Lewis P, Wang M. [Should we ban boxing?](#) BMJ. 2016;352:i389.
17. Jones K. [A key moral issue: should boxing be banned?](#). Culture, Sport, Society. 2001;4:63-72.
18. Fulton J. ["What's your worth?" the development of capital in British boxing](#). European Journal for Sport and Society 2011;8:193-218.
19. Dixon N. [Boxing, paternalism, and legal moralism](#). Social Theory and Practice. 2001;27:323-344.
20. Simon RL. 1991. [Fair play: sport, values, and society](#). Boulder, CO: Westview Press.
21. Castellani RJ, Perry G. [Dementia pugilistica revisited](#). Journal of Alzheimer's Disease. 2017;60:1209-1221.
22. Blennow K, Hardy J, Zetterberg H. [The neuropathology and neurobiology of traumatic brain injury](#). Neuron. 2012;76:886-899.
23. Casson IR, Viano DC. [Long-term neurological consequences related to boxing and American Football: A Review of the literature](#). Journal of Alzheimer s Disease. 2019;69:935-995.
24. Randolph C. [Chronic traumatic encephalopathy is not a real disease](#). Archives of Clinical Neuropsychology. 2018;33:644–648.
25. Rabow MW, Goodman S, Chang S. et al. [Filming the family: a documentary film to educate clinicians about family caregivers of patients with brain tumors](#). Journal of Cancer Education. 2010;25:242–246.
26. Chan S. [More than cautionary tales: the role of fiction in bioethics](#). Journal of Medical Ethics 2009;35:398-399.
27. Nussbaum MC. [Poetic justice: the literary imagination and public life](#). Boston: Beacon Press, 1995.
28. Nussbaum MC. [Love's knowledge: essays on philosophy and literature](#). New York: Oxford University Press, 1990
29. Huxley A. Brave new world, a novel, Garden City, NY: Doubleday, Doran & Co., 1932.
30. Huxley, A. [Le meilleur des mondes](#). Pocket, 2017.
31. Kendal E. [Utopian literature and bioethics: exploring reproductive difference and gender equality](#). Literature and Medicine. 2018;36(1):56-84
32. Dubiel H. [What is "narrative bioethics"](#) Frontiers in Integrative Neuroscience. 5(10).
33. Jonsen AR. [The birth of bioethics](#). The Hastings Center Report. 1993;23:S1-S4.
34. Frank AW. [Not Whether but how: considerations on the ethics of telling patients' stories](#). Hastings Center Report. 2019;49:13-16.
35. Kuczewski MG. [The Soul of Medicine](#). Perspectives in Biology and Medicine. 2007;50:410-420.
36. Chambers T. [From the ethicist's point of view: the literary nature of ethical inquiry](#). The Hastings Center Report. 1996;26:25-32.
37. McKee AC et al. [Chronic traumatic encephalopathy in athletes: progressive tauopathy after repetitive head injury](#). Journal of Neuropathology & Experimental Neurology. 2009;68:709–735
38. Yang C, Nag S, Xing G, Aggarwal NT, Schneider JA. [A Clinicopathological Report of a 93-Year-Old Former Street Boxer With Coexistence of Chronic Traumatic Encephalopathy, Alzheimer's Disease, Dementia With Lewy Bodies, and Hippocampal Sclerosis With TDP-43 Pathology](#). Frontiers in Neurology. 2020;11:42.
39. Kosaka K (Ed.), [Dementia with Lewy Bodies: clinical and biological aspects](#). Tokyo: Springer Japan, 2017
40. Nag S et al. [Hippocampal sclerosis and TDP-43 pathology in aging and Alzheimer disease](#). Annals of Neurology 2015;77:942-952.
41. Patterson RH. [On Boxing and Liberty](#). JAMA. 1986;255:2481-2482.
42. Sokol DK. [The not-so-sweet science: the role of the medical profession in boxing](#). Journal of Medical Ethics. 2004;30:513-514.
43. Beauchamp T, Childress JF. [Principles of biomedical ethics \(8th ed.\)](#). New York: Oxford University Press, 2019.
44. Collier C, Haliburton R. [The need for a Canadian bioethics](#). Impact ethics. 2013

45. Trotter G. [Outside outpatient ethics: Is it ethical for physicians to serve ringside?](#) *Journal of Clinical Ethics*. 2002;13:367-374.
46. Schwartz MB. [Medical safety in boxing: administrative, ethical, legislative, and legal considerations](#). *Clinics in Sports Medicine*. 2009;28:505-514
47. Hytten K, Tønsaker SK. [Medical ethics in combat sports that permit knockouts](#). *Tidsskr Nor Legeforen*. 2017;137:17
48. Gauthier J. Ethical and social issues in combat sports: should combat sports be banned? In: Kordi, R, Maffulli, N, Wroble RR, Wallace WA. [Combat Sports Medicine](#). London: Springer, 2009:73-88.
49. Malcolm B. [Concussion in sport: public, professional and critical sociologies](#). *Sociology of Sport Journal*. 2018;352:141-148.
50. Beauchez J. [The 'sweet science' of bruising: boxing as a paradigm of the sociology of domination](#). *Revue française de sociologie*. 2017;58: 97-120.
51. Ribeiro NF. [Boxing culture and serious leisure among North-American youth: an embodied ethnography](#). *Qualitative Report*. 2017;22:1622-1636
52. Wacquant L. [Body & Soul: Notebooks of an Apprentice Boxer](#). New York: Oxford University Press, 2004.
53. Sheard KG. ['Brutal and degrading': the medical profession and boxing, 1838–1984](#). *The International Journal of the History of Sport*. 1998;15:74-102
54. Lavery B. [Beautiful burnout](#). London: Faber and Faber, 2010.
55. Williams, R. [Sucker punch](#). 2010.
56. World Health Organization Commission on Social Determinants of Health. [Closing the Gap in a Generation: Health Equity through Action on the Social Determinants of Health. Final report of the Commission on Social Determinants of Health](#). Geneva: WHO, 2008.
57. Satariano B, Curtis SE. [The experience of social determinants of health within a southern European Maltese culture](#). *Health & Place* 2018;51:45-51.
58. Martin, AC. [The use of film, literature, and music in becoming culturally competent in understanding African Americans](#). *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*. 2005;14:589-602.
59. Payman V, Yates S, Cullum S. [Early onset dementia in New Zealand pacific boxers: a case series](#). *New Zealand Medical Journal*. 2018;131(1474):20-26.
60. Fairbairn-Dunlop TP, Savaii K, Puni E. [What makes for a good marriage or partnership? Samoan case study](#). Wellington, New Zealand: Pasefika Proud, 2016.
61. Morton H. [Becoming Tongan: an ethnography of childhood](#). Honolulu: University of Hawai'i Press, 1996.
62. Al-Zu'abi AZ, Jagdish JS. [Marriage: an integrated study in the context of cultural variation](#). *Domes*. 2008;17(1):68-91.
63. Witkowski SR. [Kinship](#). *American Behavioral Scientist*. 1977;20: 657-668.
64. Marini M.G. The place of illness-centred movies in medical humanities. In: Marini MG., editor. [Narrative medicine: Bridging the gap between evidence-based care and medical humanities](#). Cham: Springer, 2016:71-80
65. Considine, P. director. [Journeyman](#). London: Studiocanal, 2018.
66. Morgan J. [Out of the ring: boxing and long-term brain damage](#). *Lancet Neurology*. 2017;(17):848.
67. McKee L. [The unspoken damage of boxing](#). *The Independent* 2016 November 21.
68. Bradley J. [Lessons from my Life's Work](#). *Narrative Inquiry in Bioethics*. 2011;1:135-137.
69. Berkman LF, Soh Y. [Social determinants of health at older ages: the long arm of early and middle adulthood](#). *Perspectives in Biology and Medicine*. 2017;60:595-606.
70. de Medeiros K. [What Can Thinking Like a Gerontologist Bring to Bioethics?](#) *Hastings Center Report* 2018;48(S3):S10-S14.
71. Seifert T, Bernick C, Jordan B, Alessi A, Davidson J, Cantu,R, Giza C, Goodman M, Benjamin J. [Determining brain fitness to fight: has the time come?](#) *The Physician and Sportsmedicine*. 2015;43:395-402.
72. Wacquant LJD. [The pugilistic point of view: how boxers think and feel about their trade](#). *Theory and Society*. 1995;24:489–535.
73. Rutter JD. [Dismantling the face: toward a phenomenology of boxing](#). *Cultural Studies Critical Methodologies*. 2007;7:281-293.
74. Kamm, R. Boxing. In: Glick, I, Stull, T, Kamis, D. editors. [The ISSP manual of sports psychiatry](#). New York and Milton Park: Routledge, 2018: 236-267
75. Baird LC, Newman CB, Volk H, Svinth JR, Conklin J, Levy ML. [Mortality resulting from head injury in professional boxing](#). *Neurosurgery*. 2010;67:1444-1450.
76. Ohhashi G, Tani S, Murakami S, Kamio M, Abe T, Ohtuki J. [Problems in health management of professional boxers in Japan](#). *British Journal of Sports Medicine*. 2002;36:346-352.
77. Jamora RDG et al., [Parkinsonism among retired Filipino boxers](#). *Basal Ganglia*. 2017;10:1-3.
78. Lepreux S, Auriacombe S, Vital C, Dubois B, Vitaet A. [Dementia pugilistica: a severe tribute to a career](#). *Clinical Neuropathology*. 2015;34:193-198.
79. Popplewell B. [After the death of two young fighters, should we tolerate boxing's brutality?](#) *The Globe and Mail*. 2019.
80. Svinth JR. [Death under the spotlight: The Manuel Velazquez boxing fatality collection, 2011](#). *Journal of Combative Sport* 2011.
81. Worsell E. [Dog rounds: death and life in the boxing ring](#). London: Blink Publishing, 2017. Kindle Edition.
82. Ryan D. [A matter of life and death](#). *New Statesman* 2018;147(January 26-February 1):40-42

83. Harding G. [Boxer David Whittom dies after 10 months in a coma following Fredericton fight](#). CBC News 2018 March 17.
84. Pruss V. [Gary Kopas says he questioned the referee but he also wanted to win the Fredericton fight](#). CBC News 2017 May 29
85. Taylor C. [What the experience of illness teaches](#). Narrative Inquiry in Bioethics. 2013;3(1):45-49.
86. Gillon R. [After 20 years, some reflections and farewell!](#) Journal of Medical Ethics. 2001;27:75-77.
87. Heiskanen B. [The urban geography of boxing: race, class, and gender in the ring](#). New York Routledge, 2012.
88. Murray CJL. [Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability-adjusted life years](#). Bulletin of the World Health Organization 1994;72:429-445.
89. Smart V, Ellenwood L. [Pain, agony and 'years of duress': How hockey wives are fighting back over players' chronic brain injuries](#). CBC News 2019 November 24.

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

Lifting Health Professionals' Morale During the COVID-19 Pandemic: Moderating Emotions to Support Ethical Decisions



Pablo González Blasco^a
Maria Auxiliadora C. de Benedetto^a
Marcelo R. Levites^a
Graziela Moreto^a

Résumé

La pandémie actuelle de COVID-19 nous fait vivre une période difficile et sans précédent. Chaque jour qui passe, les soins de l'équipe de santé elle-même sont essentiels. Non seulement les soins physiques, mais aussi la santé mentale. Les auteurs décrivent leur expérience dans la diffusion de recommandations par le biais de courtes vidéos qui aident les professionnels à garder un regard objectif sur la réalité qu'ils vivent. Ainsi, savoir comptabiliser quotidiennement l'évolution des patients dont chaque professionnel a été chargé de s'occuper – les hospitalisés, les décès et, très important, la sortie des personnes rétablies – donne un sens de la réalité. Le cinéma, ressource pédagogique utilisée dans l'enseignement médical, qui figure également dans ces vidéos, aide à clarifier les recommandations formulées ci-dessus et à maintenir l'équilibre émotionnel. Les auteurs concluent que le fait de donner une vision réaliste des faits que l'équipe vit dans cette crise et de souligner les faits positifs et les réalisations pourrait être une aide précieuse apportée par les éducateurs médicaux depuis l'arrière-scène.

Mots-clés

COVID-19, enseignement par vidéo, travail d'équipe, équilibre émotionnel, objectivité

Abstract

The current COVID-19 pandemic creates a difficult and unprecedented time. With each passing day, the care of the health team itself is essential; and not only physical care, but also for mental health. The authors describe their experience in disseminating recommendations through short videos to help professionals maintain an objective view of the reality they are experiencing. Thus, knowing how to tabulate daily the evolution of the patients that each professional has been entrusted to care for – the hospitalized, the deaths and, very importantly, the discharge of the recovered – provides a sense of reality. Cinema, an educational resource used in medical education, which is also included in these videos, helps to clarify the recommendations made above and to maintain emotional balance. The authors conclude that providing a realistic view of the situation that the team is experiencing in this crisis and highlighting the positive facts and achievements could be a valuable means of help from medical educators behind the scenes.

Keywords

COVID-19, video teaching, teamwork, emotional balance, objectivity

Affiliations

^a SOBRAMFA - Medical Education and Humanism, São Paulo, Brazil

Correspondance / Correspondence: Pablo Blasco, pablogb@sobramfa.com.br

INTRODUCTION

The current COVID-19 pandemic creates difficult and unprecedented times. The efforts of all health professionals, each in their own competencies, are essential. While researchers and scientists struggle to find therapeutic resources that can be effective, those on the frontline devote their best efforts to the clinical care of affected patients. It is worth asking what the role of those involved in medical education would be at this moment to collaborate in responding to this global crisis. As senior doctors and professors, our place is certainly not on the front line, in the trenches. But we need to help: first of all, the team of doctors we coordinate, the health professionals around us and, as well as patients and families (1).

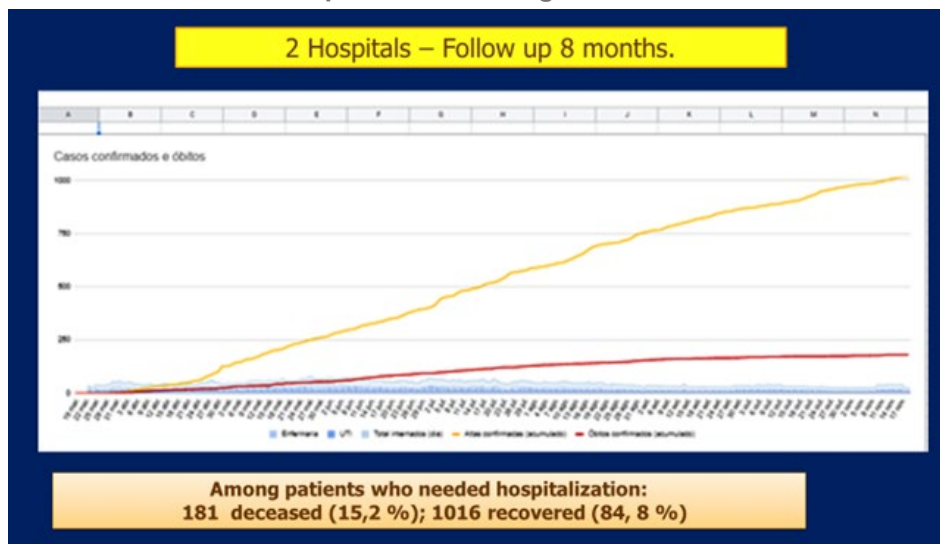
With each passing day, the care of the health team itself is essential; and not only physical care (for which all possible measures are taken in each case), but also care for mental health. Put more simply, it is crucial to raise the morale of those who deal daily with this threat of unique proportions. A discouraged, pessimistic doctor could become a contributing element of the crisis; that attitude causes insecurity in patients – even more than what usually comes to them from the media – and also does not help the health team. Family medicine, in dealing with both the emotional and the scientific side of medicine on a daily basis, plays a central role in facing this pandemic (2). Seeking to collaborate in this sense, our private institution of family practice physicians in Brazil, *SOBRAMFA - Medical Education and Humanism* (3), has disseminated recommendations through short videos (4) that help professionals to maintain an objective view of the reality they are experiencing (5). An excessive and disproportionate concern for the global problems that the world is facing, does not help – and even hinders – each professional to assume their own responsibilities. In addition to helping with a realistic perspective, the videos address aspects of affective education and how to moderate emotions to help with the ethical decisions that daily medical practice requires.

OBJECTIVITY AND REALISM: A PORTRAIT OF DAILY REALITY

Global information, which is available to anyone and is important for health policies, may not be particularly relevant for what each professional has to face on a daily basis. Such information can even generate an anticipated concern and, worse, distract

professionals from their own responsibilities. It is possible, to adapt an old saying, that too much focus on the forest can prevent one from seeing the trees that need help. It is necessary to think globally but act locally (6). For example, the team we coordinate operates in two small hospitals and is responsible for several nursing homes, with more than 600 elderly guests (clients). Thus, knowing how to tabulate daily the evolution of patients that each professional has been entrusted to care for – the hospitalized, the deaths and, very importantly, the discharge of the recovered – can provide a sense of reality (7). The strategy adopted in the nursing homes to face the pandemic is well described in a recent published report (8). For the hospitals – which are not directly on the front line for COVID patients – the frequent tabulation of real data can bring a realistic and numerical view of our “own courtyard” (See Graphic 1).

Graphic 1. Monitoring COVID 19



DEALING WITH EMOTIONS: AN EDUCATIONAL CHALLENGE

The crisis we are experiencing has two components: on the one hand, there is the biological threat of a new virus with terrible consequences for population health, since we are dealing with something unknown. On the other hand, there are chaotic emotions that could be a threat to professionals' mental balance and the serenity necessary to cope with such a great challenge. The poet Pessoa illuminates this reflection: *"Life is what we make of it / Travel is mostly the travelers / What we see is not what we see / but what we are"* (9). In other words, we filter reality through our emotions, through the way we are experiencing that reality. This explains the anguish and afflictions that may arise when we consider the reality of the situation we have to face, and with our feelings and emotions amplified and deformed by the world panorama presented by the media.

In medical practice, ethical dilemmas are often blurred by emotions: those of the patients and those of the professional who takes care of them. To teach ethics implies setting out rules, guidelines and processes for rational decision-making. But it also requires creativity and acknowledgement of the affective aspects of our decision-making processes. Usually, ethical inquiries involve emotions, and those emotions cannot be ignored. Instead, they should be included in the learning process as an essential tool. Training human beings requires educating their affectivity, working with their emotions. To share emotions, in an open discussion surrounded by a friendly learning scenario, can create the path for affective education and foster empathy that empowers professionals and improves patient care (10). Educators need to go beyond instructions and perform a caring model in the pursuit of excellence. Educating attitudes is more than offering theoretical concepts or simple training; it implies promoting reflection that facilitates the discovery of oneself and allows to extract from the intimate core of the human being a commitment to improve (11).

Humanities such as literature, music, cinema and narratives are a useful resource for educating emotions and promoting empathy (12), which is the cornerstone of medical professionalism and ethical behaviour (13). The emotions that these experiences arouse must be transformed by reflection into experiences that generate attitudes capable of building ethical behaviour and professionalism (14).

MOVIES TEMPERING EMOTIONS AND FAVOURING ETHICAL DECISIONS

The cinema, an educational resource used in medical education (15,16), is included in the videos we developed for health professionals (4). Using clips from different film scenes (17), the aim is to help clarify details of the commented recommendations (18). Below we list some ethical issues as well as the corresponding movie scenes that can help with health professional decision making.

How to work with fears and insecurities?

Here is a dilemma whose answer depends on the moral fiber of each person. In the face of challenges and dangers, the answers are varied. In *Titanic* (1997) we see that while some seek to save themselves at any cost, others value teamwork, and remain attached to the mission: "Gentlemen, it was a pleasure to play with you tonight." A similar situation is presented in *Strictly Ballroom* (1992), where the obsessive search for security is the counterpart of living in permanent tension. Living in fear is like half-living, according to the protagonist, a situation that is also presented in *Changing Lanes* (2002) – what would be the life you could have had if you had made another choice?

Figure 1. *Titanic*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0120338/>

Figure 2. *Strictly Ballroom*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0105488/>

Figure 3. *Changing Lanes*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0264472/>

Seeking for help: advice and coaching

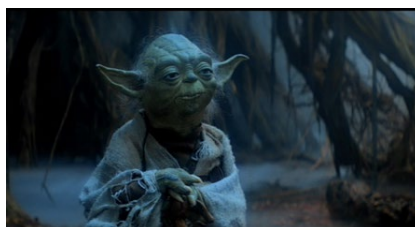
Solving the challenges that we face implies the wisdom of knowing how to seek help and advice. No one is born with wisdom; we need to allow to be educated. Cinema is a frequent stage of this educational dimension where the need to ask for help is highlighted. *The Guardian* (2006) presents several pertinent scenes: the objective of the rescue school is stated, a teacher is included whose mission is to bridge the gap that exists between theory and practice, and he teaches the outstanding student in practice that it is not always possible to win all the battles. The *Star Wars: Episode V - The Empire Strikes Back* (1980) mythology has in Master Yoda a true paradigm of counsellor and effective coaching: "You have to unlearn what you learned wrongly." That is YODA advice, which in the original interpretation of some authors is an acronym for Your Own Data Appraiser (19). Teacher films, such as *Music of the Heart* (1999), showing the importance of inner strength (and not just physical strength) to achieve the goal; or the need to learn to enjoy what you do to do it well, as in *De-Lovely* (2004); and films portraying leaders who know how to get the best out of each of their subordinates, like *Men of Honor* (2000).

Figure 4. *The Guardian*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0406816/>

Figure 5. *Star Wars: Episode V - The Empire Strikes Back*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0080684/>

Figure 6. *Music of the Heart*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0166943/>

Figure 7. *De-Lovely*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0352277/>

Figure 8. *Men of Honor*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0203019/>

Leadership in Education

This theme is related to the previous topic. In the film *The Hurricane* (1999), the importance in on writing, which is the way to make our thoughts clear to ourselves. Or the teacher's creativity in *Innocent Moves/Searching for Bobby Fischer* (1993), where he removes the chessboard pieces so that the student can visualize the move. Or the gratitude of those who notice that the teacher taught them to live beyond protocols and guidelines and to be creative in life, as in *Instinct* (1999). There is also the apparent hardness of those who do not agree with mediocrity and help to overcome their complexes, as in *Limelight* (1952). And the educator who shows that life always hits hard, but the important thing is to always get up, as is shown in *Rocky Balboa* (2006).

Figure 9. *The Hurricane*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0174856/>

Figure 10. *Innocent Moves*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0108065/>

Figure. 11 *Instinct*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0128278/>

Figure 12. *Limelight*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0044837/>

Figure 13. *Rocky Balboa*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0479143/>

The Leader's doubts

It is well known that when a leader openly acknowledges their mistakes, it has a formative effect of great impact. How, then, to work out the leader's weakness? Cinema brings us notable examples. In *Defiance* (2008), we can see the leader's hesitations, and how those he formed help him not to give up. In *Scent of a Woman* (1992) the critical moment: "Give me a good reason not to kill myself" gets the answer from the disciple who was educated by the leader in crisis: "I'll give you two: you dance tango and drive Ferrari like no one else". The apparent failures of life are another weakness, as in *Mr. Holland's Opus* (1995), until it is revealed that students are the real notes of a symphony that he has been building with his pedagogical attitude. The strength of a leader comes from the mission: in *Star War: Episode V - The Empire Strikes Back* (1980), it is worth highlighting the cane that Yoda uses just to walk, but he has no need of it when facing the warriors on the dark side.

Figure 14. *Defiance*



IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt1034303/>

Figure 15. *Scent of a Woman*

IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0105323/>

Figure 16. *Mr. Holland's Opus*

IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0113862/>

Figure 17. *Star Wars: Episode V - The Empire Strikes Back*

IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0080684/>

Humanities, aesthetics and art: a path to serenity

Some film scenes, including excerpts from Opera, clearly show how aesthetics is an essential aid to maintain the serenity that arises from the humanistic attitude. *Pretty Woman* (1990), with the background of *La Traviata* (which is actually the same story of the protagonist, located in Paris in the 19th century), and the environment theme (*Amame Alfredo*, meaning: "love me Alfredo, get me out of this miserable life"). What is two hours of Opera capable of producing for someone who has never seen a performance, never heard about Verdi, nor knows the story of the *Lady of Camellias*? Another classic scene is in *Philadelphia* (1993), where the trapped lawyer who does not know Opera is surprised by Andrea Chenier's aria. The viewer wonders at the end who sang the aria: Maria Callas or Tom Hanks himself?

Social isolation is also recommended. Free museums and concerts are available on the Internet. But while cultural opportunities are unique, we feel something is lacking. Aristotle said that human beings are social animals, and what we lack is the experience of living the whole culture with someone, in society. At this point, cinema illuminates the challenge: In *The Shawshank Redemption* (1994), the educated banker finds a record of "Figaro's Wedding" and realizes that he cannot enjoy Mozart's melody in solitude. He plays it on loudspeakers and for a few minutes all those prisoners felt free. What we probably need is physical distance, but social connectivity, as some authors recently point out.

Life is Beautiful (1997), offers one of the most romantic scenes produced in cinema, also through Opera. The protagonist looks at his beloved during the Barcarole of *The Tales of Hoffman*, apparently distracted. Then, in the concentration camp, finds the same music, and puts it on to play, opening the window. The melody flies to the women's pavilion, waking only his wife who knows that it is he, her husband, who is talking to her. They do not see, do not touch, do not speak, but it is a remarkable romanticism.

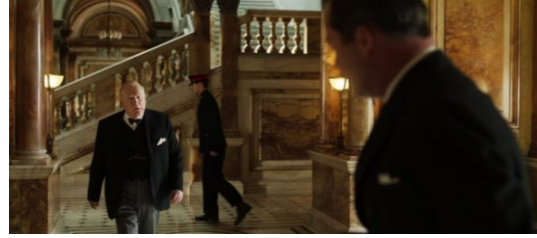
Figure 18. *Pretty Woman*IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0100405/>Figure 19. *Philadelphia*IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0107818/>Figure 20. *The Shawshank Redemption*IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0111161/>Figure 21. *Life is Beautiful*IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0118799/>

What is the legacy of my life?

Legacy is a successfully placed theme in *About Schmidt* (2002), in the monologue of the protagonist who wonders, “what difference have I made with my life? What’s better in the world because of me?” It is a question of vital importance. Although it is always possible to answer that we did our duty – what was foreseen and contracted – the answer does not always satisfy us. It is the contrast presented by the film *Broken Embraces* (2009) where the professional confines herself to lip reading, without omitting opinions or judgments (after all she was hired just for that). A huge contrast of that “aseptic attitude”, is set in *Schindler’s List* (1993), in the anthological scene where Oskar Schindler understands that he could have done more. It does not comfort him to know that he has done more than most people, that he is much better than the others: he knows that he could have done more. And he cries disconsolately, feeling the pain of omission. Doing everything possible without being content with what is expected or fair.

Commitment also requires the prudence of knowing our role. In the film *Churchill* (2017), the dialogue with the King enlightens this topic. Churchill wants both himself and the King to be present at the Normandy landings, to set an example. The King shows him that this example would be of no use, except to jeopardize the safety of both. “Our role now is not to fight, but to exist, to survive, so that we can cheer and optimize everyone”.

Figure 22. *About Schmidt*IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0257360/>Figure 23. *Broken Embraces*IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0913425/>

Figure 24 *Schindler's List*IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0108052/>Figure 25. *Churchill*IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt2674454/>

THE BOTTOM LINE: REDEEMING THE CIRCUMSTANCES, THE ROLE FOR EDUCATORS AND LEADERS

Circumstances challenge but cannot condition us. It is impossible not to evoke at this point Ortega y Gasset's reflections in his *Meditations on Don Quixote* (20), to live what we have, in our conditions and circumstances. Hence the well-known phrase of the philosopher, "It is me and my circumstances, and if I do not save them, I do not save myself," a phrase often cited but mostly incomplete. Circumstances are placed, in popular culture, as an excuse and not as a challenge to be saved, redeemed. For this reason, Ortega adds: "We have to search for our circumstances what is peculiar, the right place in the immense perspective of the world. Not dwell on fixed values but conquer the right place among them in our individual lives. In short: the reabsorption of circumstances is the specific destiny of man." To redeem the circumstances, that's what it's about.

The toxic news that arrives daily through all the communication channels, saturates and depresses. Tragedies, which certainly exist, are highlighted but conquests and overcoming are omitted. We see how the people around us – citizens, patients and, of course, health professionals – succumb to this bombardment. What we need is to pay attention to what we have at hand, without getting lost in dreams or fantasies, or in chimeras and fears.

It is worth invoking D. Quixote again through Ortega's reflections: "The enchanters may well take my luck, but not the effort and the spirit. If we resist that inheritance and the environment imposes certain actions on us, it is because we try to base ourselves, only on ourselves, on the origin of our actions. When the hero wants, it is not the ancestors or the customs of the present who want something, but himself. Heroism consists precisely in this desire to be himself who he has to be." Here come together the mission and the dream, as D. Quixote reminds us in *Man of La Mancha* (1972) singing that unforgettable song: the impossible dream (21).

Figure 26. *Man of La Mancha*IMDB: <https://www.imdb.com/title/tt0068909/>**Reçu/Received:** 22/05/2020**Remerciements**

Notre gratitude à Mme Jaqueline da Silva Queiroz, pour le montage de la série de vidéos « Medical Humanism in Times of Crisis », et à M. Elvis P. Fernandes pour le montage des images d'écran.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 01/06/2021**Acknowledgements**

Our gratitude to Ms. Jaqueline da Silva Queiroz, for Editing the Video Series "Medical Humanism in Times of Crisis", and to Mr. Elvis P. Fernandes for editing the screen images.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Jacques Quintin & Jessika Roy-Desruisseaux

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. Blasco PG, De Benedetto MAC. [A senior family doctor supporting the health team in times of COVID-19](#). Can Fam Physician. 28 Apr 2020.
2. Sutter A, Llor C, Maier M, Mallen C, et al. [Family medicine in times of COVID-19: A generalists' voice](#). Eur J Gen Pract. 2020;26(1):58-60.
3. [SOBRAMFA - Medical Education and Humanism](#). 2020.
4. Blasco PG. [Humanismo Médico em tempos de crise](#). Vimeo. n.d.
5. Blasco PG, De Benedetto MAC, Levites MR, Moreto G, Janaudis MA. [Brazilian family medicine team develops videos: humanism and medical education in times of COVID-19](#). Annals of Family Medicine. 5 May 2020.
6. Haffajee RL, Mello MM. [Thinking globally, acting locally - The U.S. response to Covid-19](#). N Engl J Med. 2020; 382:e75.
7. Blasco PG, De Benedetto MAC, Levites MR, Moreto G. [Objectivity and realism for monitoring COVID-19 in Brazilian health facilities: a four-month follow up of two local hospitals and several nursing homes](#). Clinical Oncology Letters. 2020;4:1-6.
8. Blasco PG, De Benedetto MAC, Levites MR, Moreto G, Fernandes EP. [Medical strategies in nursing homes during the COVID-19 pandemic: A Brazilian experience](#). Australian Journal of General Practice. 2020;49:1.
9. Pessoa F. Mensagem. Rio de Janeiro: Nova Aguilar; 1976.
10. Blasco PG, Moreto G, Pessini L. [Using movie clips to promote reflective practice: a creative approach for teaching ethics](#). Asian Bioethics Review. 2018;10:75-85.
11. Blasco PG, Moreto G, Pessini L. [Medical Humanities, emotions and ethics: Using movies to foster reflective practice](#). Camillianum (Roma). 2017;49-50:99-115.
12. Moreto G, Santos I, Blasco PG, Pessini L, Lotufo PA. [Assessing empathy among medical students: A comparative analysis using two different scales in a Brazilian medical school](#). Educación Médica. 2018;19(2):162-170.
13. Triffaux JM, Tisseron S, Nasello JA. [Decline of empathy among medical students: Dehumanization or useful coping process?](#) L'Encéphale. 2019;45(1):3-8.
14. Benedetto MAC, Moreto G, Janaudis MA, Levites MR, Blasco PG. [Educando as emoções para uma atuação ética: construindo o profissionalismo médico](#). RBM Rev Bras Med (Rio de Janeiro). 2014;71:15-24.
15. Alexander M, Lenahan P, Pavlov A. Cinemeducation: a Comprehensive Guide to Using Film in Medical Education. Oxford (UK): Radcliffe Publishing; 2005.
16. Blasco PG. Humanizando a Medicina: Uma Metodologia com o Cinema. São Paulo (SP): Centro Universitário São Camilo; 2011.
17. Blasco PG, Moreto G, Roncoletta AFT, Levites MR, Janaudis MA. [Using movie clips to foster learners' reflection: improving education in the affective domain](#). Fam Med. 2006;38(2):94-6.
18. Blasco PG. [Review of Henri Colt, Silvia Quadrelli, and Lester Friedman, eds. The Picture of Health. Medical Ethics and the Movies: Getting Familiar with the Cinema Education Methodology](#). American Journal of Bioethics. 2011;11:39-41.
19. Rosser W. Information Mastery: Evidence-based Family Medicine. V1. 2nd. Hamilton (Ontario): B C Decker Inc; 2004.
20. Ortega y Gasset J. Meditaciones del Quijote. Madrid: Revista de Occidente. Alianza Editorial; 1981.
21. [Man of La Mancha \(1972\) - The Impossible Dream Scene \(6/9\) | Movieclips](#). YouTube.