



**Volume 1**

**2012**

**ISSN 1923-2799**

# BioéthiqueOnline: Towards a Bilingual (English-French) Bioethics Community / Vers une communauté bilingue (anglais-français) en bioéthique

ÉDITORIAL / EDITORIAL

Bryn Williams-Jones<sup>1</sup>

Published/publié: 19 Mar 2012

© 2012 *BioéthiqueOnline*, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

## Rôle / Role

<sup>1</sup> Editor-in-chief / Éditeur en chef

## Mots clés

Bilingue, bioéthique, communauté, revue à accès libre, anglais, français

## Keywords

Bilingual, bioethics, community, open access journal, English, French

*BioéthiqueOnline* is a bilingual (French and English), international, open access, online academic journal that publishes editor-reviewed theoretical, conceptual and empirical research in bioethics. A collaborative endeavour between the [Bioethics Programme](#) and the [Bioethics Student Association](#) (AÉBiUM) at the University of Montreal, the journal seeks to be more than simply another academic publication. Using a completely online platform, *BioéthiqueOnline* will bring together scholarly and professional resources to help foster the development of a robust, collaborative and bilingual bioethics community in Montreal and across Quebec, but also more generally in Canada and internationally. Alongside our core content of academic publications, the journal will also experiment with diverse multimedia content:

- audio and video presentations and discussions;
- an employment page for students and bioethics professionals (primarily in Quebec/Canada);
- a list of local and international bioethics related events and news;
- a forum open to the public for discussing the issues in different publications.

The aim of the journal is to provide a space for the publication of diverse forms of bioethics scholarship (e.g., articles, commentaries, editorials, debate pieces, case studies) from across the full range of specialties in the field (e.g., clinical ethics, research ethics, public health ethics, technology ethics, professional ethics) that might not otherwise be publishable in US or European journals because of the language, content, form or subject. As the name indicates, *BioéthiqueOnline* accepts papers written in either French or in English. Papers are published free of charge, and in the language of submission. While papers submitted to the journal will not be formally peer-reviewed, they will all be read and evaluated by members of the editorial committee for originality, academic merit, pertinence and innovation. Published papers will be followed by open comments (open but moderated) to facilitate and encourage positive critique and dialogue. Members of the editorial committee will also have the opportunity to publish in the journal. To mitigate any real conflict of interest, other members of the editorial committee will read papers written by the editors. Also, to ensure transparency, a note will be placed at the top of each paper stating that the author is also an editor at the journal.

We take the view that Bioethics is not a discipline – even if it has a specialised body of knowledge and literature – but is instead an interdisciplinary field of study that includes, but is not limited to, the work of scholars specialised in bioethics, health sciences, management, law, humanities, social sciences, etc. *BioéthiqueOnline* thus welcomes submissions from students, professionals and researchers from across the full diversity of academic and professional disciplines who are interested in participating in the development of a bilingual, international bioethics community.

*BioéthiqueOnline* est une revue académique bilingue (français et anglais), à portée internationale qui se spécialise dans la publication de recherches théoriques, conceptuelles et empiriques en lien avec la bioéthique. Cette revue libre-accès sur le web est évaluée par un comité éditorial spécialisé en bioéthique. Issue de la collaboration entre les [Programmes de Bioéthique](#) et [l'Association étudiante de Bioéthique](#) (AÉBiUM) de l'Université de Montréal, la revue cherche à sortir du cadre traditionnel des publications académiques. En utilisant une plate-forme entièrement en ligne, *BioéthiqueOnline* tablera sur des ressources tant scientifiques que professionnelles pour aider à favoriser le développement – à Montréal, au Québec et plus largement au Canada et à l'international – d'une communauté de bioéthique axée sur la collaboration et le bilinguisme. En plus des publications universitaires, la revue sera étoffée :

- de contenus multimédias variés (audio et vidéo),
- d'une section accueillant des offres d'emplois pour les étudiants et les professionnels pratiquant la bioéthique (principalement au Québec et au Canada),
- d'un calendrier présentant les nouvelles et événements locaux et internationaux en lien à la bioéthique,
- ainsi qu'un forum ouvert au public pour discuter des questions dans différentes publications.

Le but de cette revue est de fournir un espace pour la publication de diverses formes de contenu (des articles, des commentaires, des éditoriaux, des études de cas, etc.) provenant de la variété des spécialités de la bioéthique (incluant notamment l'éthique clinique, l'éthique de la recherche, l'éthique en santé publique, l'éthique des technologies de la santé et l'éthique professionnelle) qui ne seraient pas publiables autrement dans des revues américaines ou européennes en raison de la langue, du contenu de la forme ou du sujet. Comme son nom l'indique, *BioéthiqueOnline* accepte des articles rédigés en français ou en anglais et les publiera dans leur langue de soumission et ce, sans frais. Alors que les documents soumis ne seront pas officiellement évalués par des pairs, ils seront tous lus et évalués par les membres du Comité éditorial pour juger de leur originalité, leur mérite académique, leur pertinence et leur degré d'innovation. Les articles publiés seront ouverts aux commentaires de la communauté de *BioéthiqueOnline* afin d'encourager la critique positive et le dialogue. Les membres du Comité éditorial vont également avoir l'opportunité publier dans la revue. Afin de gérer et d'atténuer ces conflits d'intérêts réels, les documents écrits par les rédacteurs seront lus et approuvés par d'autres membres du Comité éditorial. De plus, pour assurer un niveau de transparence une note sera placée au début de chaque article indiquant que l'auteur est aussi un éditeur de la revue.

Nous considérons que la bioéthique n'est pas une discipline – et ce, même si elle a un corpus de connaissances spécialisées et une riche littérature – mais plutôt un champ d'étude interdisciplinaire qui inclut, mais ne se limite pas au travail de chercheurs spécialisés en bioéthique, en sciences de la santé, en gestion, en droit, en sciences humaines et sociales, etc. *BioéthiqueOnline* sollicite donc des propositions des étudiants, des professionnels et des chercheurs de toutes les disciplines qui sont intéressés à participer au développement d'une communauté internationale et bilingue de la bioéthique.

# Allergy Refugees: Should They Stay or Should They Go?

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Jason Behrmann<sup>1</sup>, Catherine Olivier<sup>1</sup>

Reçu/Received: 20 Feb 2012

Publié/Published: 19 Mar 2012

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Renaud Boulanger

© 2012 J Behrmann & C Olivier, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Les allergies sévères à l'égard de substances courantes et généralement bénignes posent un défi croissant pour la santé des populations dans le monde entier. Bien que l'incidence des maladies allergiques ait augmenté à un rythme alarmant, les efforts pour s'assurer que les personnes souffrant d'allergies aient accès à des traitements antiallergiques adéquats sont loin d'être universelle. Les inégalités mondiales concernant l'accès aux médicaments antiallergiques essentiels le démontrent. Les ramifications dues à ces inégalités sont larges et nombreuses. Cette étude de cas montre que les inégalités mondiales dans l'approvisionnement de médicaments antiallergiques sont pertinentes dans un contexte particulier, celui des demandeurs d'asile.

### Mots clés

allergie, les réfugiés, les médicaments essentiels, la santé publique, l'éthique

### Summary

Severe allergies towards common and typically benign substances pose a growing challenge to population health around the globe. While the incidence of allergic disease has expanded at an alarming rate, efforts to ensure that allergy sufferers have access to adequate allergy treatments are far from universal; global inequalities in access to essential allergy medications are demonstrative of this fact. The ramifications due to these inequalities are broad and numerous. This case study shows that global inequalities in the provision of allergy drugs are pertinent to one particular context involving refugee claimants.

### Keywords

allergy, refugee, essential medicines, public health, ethics

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Bioethics Programme, Department of Social and Preventive Medicine, University of Montreal, Montreal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Jason Behrmann, [jason.behrmann@umontreal.ca](mailto:jason.behrmann@umontreal.ca)

### Remerciements

Behrmann a reçu une aide financière sous forme de bourses d'études et des bourses du Groupe d'Étude sur les Politiques Publiques et la Santé (École Nationale d'Administration Publique) et le Conseil de recherche sur les sciences du Canada.

### Conflit d'intérêts

Behrmann est un éditeur de *BioéthiqueOnline*.

### Acknowledgements

Behrmann received funding support in the form of scholarships & fellowships from the Groupe d'Étude sur les Politiques Publiques et la Santé (École Nationale d'Administration Publique) and the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada.

### Conflicts of Interest

Behrmann is an editor at *BioéthiqueOnline*.

*The following case study is a fictional account inspired by an actual legal proceeding (1,2).*

## Introduction

Upon arriving to work one morning, a public health official receives an unexpected email request from the national refugee board. This request concerns the legitimacy of a claim for refugee status based on arguments of severe food allergies. The board seeks an expert opinion from the public health official to determine whether the claimants should be deported or not.

The claimants, a family with young children that are severely allergic to peanuts, recently appealed a deportation order at a superior court. The family argued that, due to the absence of epinephrine auto-injectors (EpiPen®) in their home country, the lives of their children would be at risk. The judge

agreed, stating that immediate deportation of the family would likely do irreparable harm to the children. The family will now undergo a review to determine whether they should be considered as refugees legally entitled to remain in the country.

Does this family merit refugee status on the basis of severe food allergies? The public health official determined that it would be helpful to ascertain the legitimacy of this claim by assessing the ethical implications of allergic disease and global access to essential medicines.

## Case analysis

### **The need for – and access to – essential medicines is a question of justice**

One-third of the world population does not currently have access to essential drugs (3), which severely impairs population health worldwide. The existence of, but often-limited access to, these essential medicines thus constitutes an important ethical issue regarding unjust global health inequalities.

The World Health Organisation (WHO) defines essential drugs as those that address the priority health needs of the population. Epinephrine and other anti-allergics are included in the WHO List of Essential Medicines (4). It is thus clear that, according to international standards, treatment for severe allergy constitutes a primary need for individuals with this acute, chronic ailment. A refusal from the refugee board could therefore be considered to actively exacerbate pre-existent global health inequalities (or at the very least, uphold what is arguably an unacceptable '*status quo*'). Questions abound as to whether a government institution ought to abide by international standards in health promotion, which would actively reduce rather than promote or uphold global injustice.

### **Beneficence and fairness require that 'like' cases be treated 'alike'**

Refugee claims on the basis of medical need are often met with unease due to the possibility that acceptance of one refugee based on a given health status will set a precedent and necessitate admission of other refugee claimants with similar health conditions. However, simply refusing refugee status due to a medical need *as a means to* avoid other refugees seems ethically indefensible on its own. The public health official then assessed whether comparisons with immigration laws might help provide further guidance in this situation involving refugee claimants<sup>1</sup>. Individuals afflicted by transmissible diseases that may cause harm to the host population (e.g., tuberculosis) or necessitate an excessive demand for healthcare services in the host nation (e.g., HIV) are typically declared inadmissible for permanent residency obtained through conventional immigration application processes (5). Do acute chronic conditions, such as severe food allergies, differ from the above medical criteria and reinforce the legitimacy of refugee claims due to allergy?

Allergy is arguably distinct from the above medical conditions. For one, there is no short or long-term threat to the national population in accepting allergy refugees *or* immigrants seeking permanent residency since allergy is not transmissible; and, the treatment in question, epinephrine, is relatively inexpensive, the costs of which will likely be paid by the family and not a public healthcare provider. Therefore, severe food sensitivities are unlike other medical criteria that typically prevent permanent residency status, and therefore these criteria, if extrapolated to this context involving refugees, offer no grounds to question the legitimacy of the medical needs expressed by these refugee claimants. Yet, allowing this family to stay may indeed set a precedent for future refugee applicants, a fact made particularly pertinent in light of a rapidly growing population of allergy sufferers around the globe.

---

<sup>1</sup> Indeed, refugee claimants are *not* equivalent to immigrants applying for permanent residency (i.e., laws regarding refugees are typically distinct to those regarding immigrants). The main point here is that comparisons between contexts (immigrants versus refugees) may help provide guidance in this situation or highlight issues important to the current analysis.

## Duty to protect vulnerable populations; allergic children are no exception

Because this case relates to child refugees, there is arguably a moral obligation to accept this refugee claim based on a duty to protect vulnerable populations. It is unreasonable to assume that children ought to be largely responsible in managing their health and sufficiently vigilant towards avoiding threats to their well-being. Children, thus, benefit from a particular status that requires that their health needs be considered of utmost importance (6).

Facts concerning severe food allergies exacerbate this vulnerability. First, young children might not have the ability to adequately explain their allergic condition, which increases their risk of inadvertent exposure to food allergens (e.g., birthday cake at a friend's party). Similarly, children have diminished capacities to read food labels appropriately in order to assess the allergen content in processed foods, such as candy.

Upon considering the information provided by the public health official, the refugee board agreed that the absence of the essential medication in the home country was unjust and exacerbated the children's vulnerability and likelihood of experiencing a fatal allergic reaction. The family was granted refugee status.

## Scenario shift

Rather than the essential medicine being unavailable, the family argued that the epinephrine would be unaffordable, and thus inaccessible, in their home country. Due to better employment opportunities and social programmes that subsidise drug costs, financial barriers to this medicine would not exist in the host country. While the refugee board still viewed the situation in the home country as unfortunate and would place the children at risk of harm, the family was deported. The board claimed that the need for fairness, and to treat 'like' refugee claims 'alike', necessitated this decision; lack of employment or social programmes in a foreign country do not typically constitute legitimate grounds for refugee status.

## Questions for personal reflection

- 1) Numerous allergens can induce life-threatening allergic reactions. How might the ethical assessments of this case change if the children were allergic to a substance other than a food allergen, say, stinging insects? What if the problematic allergen was particularly rare – but not absent – in the family's home nation, or if exposure to the allergen could be avoided with relative ease (e.g., ingestion of penicillin)?
- 2) How might the ethical implications of this case change if it were the parents' that were afflicted with the severe food allergy?
- 3) How does access to treatment for acute chronic diseases, such as severe allergic reactions, compare to other life-threatening situations (e.g., acute infectious disease, persecution, or threats of political violence) in relation to legitimate claims for refugee status?
- 4) Does the provision of greater access to essential drugs represent a moral imperative that is indispensable towards promoting population health globally? If so, how do the decisions made by the refugee board uphold or undermine this moral imperative?

## List of References

1. Godfrey, T. *Family says deportation could kill their sons*. Toronto Sun; March 11, 2011 [cited 2011 June]; Available from: <http://www.torontosun.com/news/torontoandgta/2011/03/11/17585746.html>

2. Godfrey, T. *Nut allergies stave off deportation*. Winnipeg Sun; April 10, 2011 [cited 2011 June]; Available from: <http://www.winnipegsun.com/news/canada/2011/04/10/17941901.html>
3. Cohen-Kohler, J.C. (2007) The Morally Uncomfortable Global Drug Gap. *Clinical Pharmacology & Therapeutics* 82(5):610-614.
4. The WHO Model Lists of Essential Medicines. World Health Organization. 2011. [For adults (17<sup>th</sup> edition) and children (3<sup>rd</sup> edition); cited 2011 September]; Available from: <http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/>
5. Medical inadmissibility. canadavisa.com Canada immigration lawyers. [cited 2011 September] Available from: <http://www.canadavisa.com/immigration-medical-inadmissibility.html>
6. Société canadienne de pédiatrie (2008) Les enjeux éthiques entourant la recherche en santé sur les enfants. *Paediatr Child Health* 13(8):714-720.

# Bob and Jane go to Argentina: The Ethics of Cross-Border Care

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Elise Smith<sup>1</sup>, Carolina Martin<sup>2</sup>, Jason Behrmann<sup>3</sup>, Bryn Williams-Jones<sup>1</sup>

Reçu/Received: 26 Oct 2011

Publié/Published: 19 Mar 2012

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Renaud Boulanger

© 2012 E Smith, C Martin, J Behrmann & B Williams-Jones, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Cette étude de cas présente l'histoire d'un couple Nord-Américain typique à la recherche de traitements de fertilité sur Internet. Cette recherche les conduit sur des sites de cliniques dans d'autres pays, ce qui les amène à penser à voyager à l'étranger pour des services médicaux - également connu comme le tourisme médical.

### Mots clés

le tourisme médical, le tourisme de reproduction, les traitements de fécondation in vitro

### Summary

This case study presents the story of a typical North American couple searching for fertility treatments on the Internet. This search leads to sites of clinics in other countries, which gets them thinking about traveling abroad for medical services – also known as medical tourism.

### Keywords

medical tourism, reproductive tourism, *in vitro* fertility treatments

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Bioethics Programme, Department of Social and Preventive Medicine, University of Montreal, Montreal, Canada

<sup>2</sup> Research Ethics Board, Centre Jeunesse de Montréal-Institut Universitaire, Montreal, Canada

<sup>3</sup> Institute of Gender Sexuality and Feminist Studies, McGill University, Montreal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Elise Smith, [elise.smith@umontreal.ca](mailto:elise.smith@umontreal.ca)

### Conflit d'intérêts

Smith et Williams-Jones font partie du Comité exécutif de *BioéthiqueOnline*, tandis que Martin et Behrmann sont des éditeurs de la revue. Cette étude de cas a été examinée par Laliberté, qui est l'une des étudiantes de Williams-Jones, et par Boulanger qui a co-écrit avec Smith.

### Conflicts of Interest

Smith and Williams-Jones are on the Executive Committee of *BioéthiqueOnline*, while Martin and Behrmann are editors at the journal. This case study was reviewed by Laliberté, who is one of Williams-Jones students, and Boulanger, who has co-authored with Smith.

## The Case

Bob and Jane are a typical upper-middle class American couple. They have well paying jobs, comprehensive health insurance and a house in the suburbs – they appear to be living the American dream. There is only one problem. Bob and Jane want a family, but after several years of trying they have been unable to conceive. Jane is growing frustrated, particularly because she always dreamed of having children and the prospect of not having any of her own is depressing. The couple have visited their family physician and consulted specialists at a local fertility clinic; the cause of their infertility appears to be complex, and might require expensive IVF treatments, a service no longer covered by Bob and Jane's private health insurance.

Searching on the Internet, Bob quickly found quotes for IVF treatment in the US, but with an average price of US\$12,400 for one treatment cycle, and given that often more than one cycle is needed, Bob despaired of being able to afford these services. While he and Jane are financially well off, they also have a mortgage and car payments – \$12,000 for even one treatment cycle is simply beyond their means.



One evening on the TV news, Bob heard a story about the growing phenomenon of ‘medical tourism’, where individuals travel abroad to receive often lower-priced medical services. He wondered: could they find more reasonably priced IVF if they looked outside the US? And to get best value for their money, would they be able to combine fertility treatment with their annual vacation? Worried about travelling to Europe or Asia given current political tensions and costly airfares, they decided to see if they could find private clinics in Latin America. Together, Bob and Jane conducted another Internet search using ‘medical tourism’ and ‘Latin America’ as keywords; they quickly found private medical clinics in Argentina, Brazil, Columbia, Costa Rica, the Dominican Republic, and Mexico.<sup>1</sup>

Although these countries presented a variety of intriguing destinations from which to choose, Bob and Jane had frequently noticed the same website, linking to private Argentine fertility clinic called *Plenitas*<sup>2</sup>. Based in Buenos Aires, *Plenitas* is a “medical organization that provides medical services and treatments in Argentina to people living in other countries”.<sup>[1]</sup> They offer a variety of cosmetic surgeries (e.g., hair transplants, gastric reduction surgery) and fertility treatments, including IVF and egg donation. Bob and Jane were impressed by the website’s professional look, the detailed information, the highly trained medical professionals, and the glowing testimonials from past clients.

On the clinic’s front page, *Plenitas* is described as “A healing experience” and a means to “Redefine yourself in relaxing vacation” – a perfect fit for Bob and Jane. Importantly, *Plenitas* also had the lowest price for IVF of the private Argentine fertility clinics they found in their web searches (US\$4,795), which included hotel accommodations, a bilingual personal assistant and on-site transportation. Toll free telephone numbers are listed for the US, Canada, the UK and Germany, and consumers are given straight forward instructions in ‘10 easy steps’ to access the clinic’s services, which include pre-trip contact with the clinic, travel arrangements, upfront payment, information about personal assistants on arrival, medical exams, etc. After reading the website in some depth, Bob and Jane were reassured that even after they returned home, a customer representative would keep in contact and answer any questions they might have regarding Jane’s pregnancy. Ten easy steps, thought Bob and Jane, what could be simpler?

## Questions to Consider

1. Modern health care consumers use the Internet to do their research, talk to friends and work colleagues, and purchase medical services as they would any other consumer product. But what confidence should Bob and Jane have about the services they chose?
2. Do Bob and Jane know with any certainty if their inability to conceive is the result of Jane’s infertility, and not Bob’s? And are they ready to deal with the issue of a possible multiple pregnancy<sup>[2]</sup> and ‘selective reduction’ of ‘extra’ embryos<sup>[3]</sup>?
3. Bob and Jane are looking for a more reasonably priced option for IVF treatments/services. But are they sufficiently aware about the potential consequences? Although this could be perceived as a solution in the short term, it might raise problems in the future (e.g., risk of infertility associated with the treatment, concerns about safety for their future offspring).
4. Should Bob and Jane consider the absence of any formal legal framework/regulations in Argentina regarding IVF treatments?

---

<sup>1</sup> Examples of such sites include [www.medretreat.com/destinations/brazil.html](http://www.medretreat.com/destinations/brazil.html), <http://www.placidway.com/search/Latin%20America./search.html>, <http://www.discovercolombia.com/category/medellin-hospitals-health-clinics/>. Many of these sites include medical tourism destinations in a variety of different countries. This search was done January 27, 2012.

<sup>2</sup> An October 2011 search found that *Plenitas* and their website (<http://www.plenitas.com/>) no longer exists; the site now forwards to a medical tourism bank of providers (<http://abcmedicaltourism.com/en/providers.php>).

5. Are IVF services sufficiently important that governments and health insurers should ensure their provision, when compared with other needed health care and social services?

## List of References

1. Plenitas. Tourism in Argentina. Secondary Tourism in Argentina 2008.  
[http://plenitas.com/CommunityServer/blogs/tourism\\_in\\_argentina/default.aspx](http://plenitas.com/CommunityServer/blogs/tourism_in_argentina/default.aspx)
2. Doyle P. The outcome of multiple pregnancy. *Human Reproduction* 1996;**11**(suppl 4):110
3. Evans MI, Krivchenia EL, Gelber SE, Wapner RJ. Selective reduction. *Clinics in perinatology* 2003;**30**(1):103-12

## Suggested Readings

1. "Symposium: Cross-Border Reproductive Care" 2011. *Reproductive BioMedicine Online*, 23(5): 535-676 (<http://www.rbmojournal.com>)
2. Smith, E.; Martin, C.; Behrmann, J.; & Williams-Jones, B. 2010. "[Reproductive Tourism in Argentina: Accreditation and its Implications for Consumers and Policy Makers](#)" *Developing World Bioethics* 10(2): 59-69.
3. Pennings G. Reproductive tourism as moral pluralism in motion *British Medical Journal* 2006;**28**:337-341.
4. Blyth E, Farrand A. Reproductive tourism - a price worth paying for reproductive autonomy? *Critical Social Policy* 2005;**25**(1):91-114.
5. Niederberger CS. Assisted reproductive technologies on the web. *Fertility and Sterility* 2005;**83**(3):550-552.

# Somatic Cell Therapy: A Genetic Rescue for a Tattered Immune System?

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Bryn Williams-Jones<sup>1</sup>

Reçu/Received: 25 Oct 2011

Publié/Published: 19 Mar 2012

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Renaud Boulanger

© 2012 B Williams-Jones, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Le cas de M. Andrew Gobeia, le premier enfant à recevoir une thérapie génique expérimentale pour le déficit immunitaire combiné sévère (DICS), et une réflexion sur les implications éthiques associées à la recherche en thérapie génique.

### Mots clés

cellules somatiques, la thérapie génique, la recherche expérimentale, les essais cliniques

### Summary

The case of Andrew Gobeia, the first child to receive experimental gene therapy for severe combined immunodeficiency (SCID), and a reflection on the associated ethical implications of gene therapy research.

### Keywords

somatic cell, gene therapy, experimental research, clinical trials

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Bryn Williams-Jones, [bryn.williams-jones@umontreal.ca](mailto:bryn.williams-jones@umontreal.ca)

### Remerciements

Je tiens à remercier les éditeurs, Maude Laliberté et Renaud Boulanger, pour leurs précieux commentaires et corrections.

### Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones est l'éditeur en chef de la revue et directeur de thèse de Maude Laliberté.

### Acknowledgements

I would like to thank the editors, Maude Laliberté and Renaud Boulanger, for their helpful comments and corrections.

### Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones is the Editor-in-chief of the Journal, and PhD supervisor of Maude Laliberté.

*This case study, which is based on the PBS story "A Genetic Rescue for a Tattered Immune System?"[1], was initially published in shorter form on my website, Genethics.ca, in 2002 (<http://genethics.ca/somatictherapy.html>).*

## The Case

Andrew Gobeia was born in 1993 with a rare, normally fatal genetic disease – severe combined immunodeficiency (SCID).[2] SCID – which can take various forms – destroys much of the immune system, particularly the T cells, leaving newborns defenseless against infection.[3] There are a number of causes for SCID, but, in Andrew's case, he had two defective copies of the gene that codes for a critical enzyme, adenosine deaminase (ADA). Without the enzyme, the body fails to break down chemicals produced during normal metabolism that are toxic to T cells; and without T cells, there is no immunity, and with no immunity, death is inevitable.

A bone marrow transplant from a tissue-matched donor, usually a sibling, is the most common and effective treatment for SCID. Unfortunately, it is relatively rare that a person such as Andrew would find a matched donor, even within their family; as a result, they must be put on a waiting list to obtain a bone marrow transplant from an unrelated matched donor.[3] In 1993, however, a novel treatment –

experimental gene therapy – existed that offered the potential to keep Andrew alive. Working copies of the ADA gene would be inserted into the T cells, in cord blood stem cells, and then re-introduced into Andrew's system. But Andrew's condition meant that his stem cells also lacked a functioning ADA gene, so a modified virus would be used to insert a working ADA gene into these cells. The hope was that the virus would infect and then deposit the genes into enough cells to give Andrew a working immune system.

At only 4 days old, Andrew Gobeau became the first baby to receive gene therapy using cord blood cells.[4] Some of the cells did indeed take up the gene and began producing T cells with a functioning ADA gene. To insure Andrew's survival, though, he had to be given weekly injections of the missing ADA enzyme, at the time at a cost of \$2,200US per dose. These injections worked to clear the toxic metabolites out of his blood stream and allow the uncorrected T cells to survive. When Andrew was 18 months old, his doctor began tapering off the amount of enzyme in the injections, to see if the T cells that produce ADA could take over; and at four years old, he was cut off the enzyme altogether. For two months, things went well, but then Andrew caught a cold, which developed into a yeast infection of the mouth, something commonly found in immunocompromised patients. Andrew's immune system was crashing and it was necessary to resume the ADA treatment. The modified genes did not succeed in getting integrated into a sufficient number of cells to maintain the effect, and thus Andrew continues to need regular enzyme doses. The challenge for future research would be to find ways to get more cells to take up their message and keep producing the enzymes or other proteins critical for a patient's health.

Gene therapy for SCID again made the news in 2000, when two children in a clinical trial showed the development of functioning immune systems. But the clinical trial was stopped when two of the participants were found to have developed leukemia[5]. Ten years later – and 18 years since Andrew first received his treatment – and the early hopes of gene therapy for SCID are starting to show promise; most of the children in two recent studies had functioning immune systems, re-igniting the hope that a cure for SCID is near.[6]

### Questions to consider:

1. Is the time and money involved in gene therapy research worth the investment given the still relatively low success rate of clinical trials? Should such economic issues not be a consideration? How would one decide?
2. Is experimental gene therapy ethically different from other novel treatments, in terms of how we should evaluate the balance of risks and benefits?
3. Does the potential benefit of gene therapy for SCID (or for other rare disease) to provide a permanent cure (instead of regular treatment) justify the risks that patients take (e.g., of developing leukemia, other cancers)?
4. What risks should Andrew, his family, and society at large consider with regards to the use of modified viruses as vectors for gene therapy?
5. Are families of children such as Andrew being given unreasonable hope that a cure is “around the corner” when they consent for their children to participate in clinical trials?

### List of References

1. 1997. “Cracking the Code: A Genetic Rescue for a Tattered Immune System?” PBS Innovation Program, December 16.

2. Stolberg, S. 1993. "Baby 1st to Receive Gene Treatment : Medicine: Childrens Hospital team uses the therapy on a newborn in historic surgery. Doctors hope to cure his rare immune disorder before disease sets in." *Los Angeles Times*, May 16. ([http://articles.latimes.com/1993-05-16/news/mn-36196\\_1\\_gene-therapy/2](http://articles.latimes.com/1993-05-16/news/mn-36196_1_gene-therapy/2))
3. 2011. "Learning About Severe Combined Immunodeficiency (SCID)" National Human Genome Research Institute (<http://www.genome.gov/13014325>) Updated, Oct 3 2011.
4. Stolberg, S. 1993. "4-Day-Old Trailblazer: Gene Therapy Used On Newborn For First Time" *Los Angeles Times*, May 17. (<http://community.seattletimes.nwsouce.com/archive/?date=19930517&slug=1701701>)
5. Check, E. 2002. "Gene therapy: A tragic setback" *Nature* 420(6912): 116-118 (<http://www.nature.com/nature/journal/v420/n6912/full/420116a.html>)
6. Check Hayden, E. 2011. "Gene-therapy successes spur hope for embattled field: Technique now being tested in a range of conditions." *Nature* (<http://www.nature.com/news/2011/110824/full/news.2011.500.html>)

# Public Health Genomics : une forme de rhétorique ?

## ARTICLE

Laurence Baret<sup>1</sup>

Reçu/Received: 6 Nov 2011

Publié/Published: 19 Mars 2012

Éditeurs/Editors: Charles Marsan & Sonia Paradis

© 2012 L Baret, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Cet article a pour objectif d'analyser dans quelle mesure le nouveau champ multidisciplinaire récemment créé, Public Health Genomics (PHG), fait preuve de rhétorique. La rhétorique sera examinée, au sens propre, comme art de bien parler, mais aussi, au sens actuel quelque peu péjoratif du terme, comme l'opposition entre paroles et actions, l'information et la désinformation et les propos tendancieux. Le but principal de la Public Health Genomics est la « traduction efficace et responsable des savoirs génomiques à des fins de santé publique ». La PHG ambitionne de relier deux champs qui semblent irréconciliables : la biomédecine d'une part et la santé publique de l'autre. Mais est-ce vraiment le cas ? Que se cache-t-il derrière ce discours ?

### Mots clés

santé publique, génomique, rhétorique

### Abstract

The aim of this article is to analyze to what extent the new multi-disciplinary field recently created, public health genomics, displays rhetoric. The rhetoric will be examined through its proper meaning as the art of speech, but also through its actual pejorative meaning as the opposition between words and actions, information and misinformation. The main goal of public health genomics (PHG) is the effective and responsible translation of genomic knowledge for public health ends. The PHG wants to bridge over two presumably opposed fields: the biomedical domain on one side and public health on the other. But is it really the case? What is hidden behind this discourse?

### Keywords

public health, genomics, rhetoric

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Department of Molecular Genetics, University of Toronto, Toronto, Canada

### Correspondance / Correspondence

Laurence Baret, [laurence.baret@mail.mcgill.ca](mailto:laurence.baret@mail.mcgill.ca)

### Remerciements

L'auteure tient à remercier Bryn Williams-Jones et Béatrice Godard qui ont pris la peine de lire et de commenter les versions antérieures de ce manuscrit et qui ont apporté d'utiles suggestions.

### Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

### Acknowledgements

The author wishes to thank Bryn Williams-Jones and Béatrice Godard who took the trouble to read and comment on earlier versions of this manuscript and provided useful suggestions.

### Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

Dans un contexte d'innovations génétiques constantes où on assiste à la mise en marché de tests génétiques montrant une prédisposition à des maladies; où de nouveaux gènes sont identifiés comme facteurs de maladies; il est aisé de promettre des retombées en santé publique à long terme. La communication adéquate entre les différents acteurs de la recherche biomédicale et de la santé publique représente un objectif important pour la réalisation de ces promesses. C'est dans cette optique qu'a été créé un nouveau champ multidisciplinaire appelé : la *Public Health Genomics* (PHG). Un de ses buts, tel qu'on l'a précisé lors de l'atelier réunissant des experts internationaux en 2005 à Bellagio, est « *la traduction responsable et efficace des savoirs basés sur le génome au bénéfice de la santé de la population* » [1]. La PHG

évalue [également] l'impact des gènes et leurs interactions avec le comportement, l'alimentation et l'environnement sur la santé de la population. [Une de ses promesses] est d'avoir des praticiens et des chercheurs accumulant des données sur les relations entre les traits génétiques et les maladies, parmi la population qui utilisent cette information, afin de développer des stratégies de promotion de la santé et de prévention des maladies dans la population, et qui ciblent plus précisément les interventions basées sur la population [2]. (Traduction libre)

Les attentes sont énormes et suscitent l'enthousiasme de nombreux chercheurs. Mais une analyse critique du discours présentant la *Public Health Genomics* (PHG) se trouve étonnamment absente dans la littérature, alors qu'il s'avère primordial de s'attarder sur les mots et leur portée.

Dans cet article, la rhétorique sera examinée au sens propre du terme, comme l'art de bien parler, mais aussi au sens actuel, quelque peu péjoratif, qu'a pris le mot : comme l'opposition du discours et des actions, l'information et la désinformation et les propos tendancieux. Pour commencer, il sera question de l'analyse des termes récurrents du discours de la PHG et des images associées, puis de ce qui pourrait se cacher derrière certains concepts ou projets avancés, et enfin, les actions concrètes réalisées seront commentées. Au niveau méthodologique, une revue de littérature a porté sur les articles traitant explicitement de la *Public Health Genomics* (PHG) à l'aide des moteurs de recherche PubMed et Google Scholar (pour les articles publiés en anglais ou en français entre 1950 et juillet 2008). Les limites de cette analyse viennent du fait que la majorité des écrits sur ce sujet provient d'un même groupe de penseurs. Mais c'est également de ce constat que sont nés les questionnements sur l'aspect « rhétorique » de la PHG, tels que présentés dans cet écrit. Cet article ne se concentre pas non plus sur l'analyse du discours en épidémiologie et en santé publique, mais cible la littérature concernant explicitement la PHG.

## Une analyse des termes

Les figures de rhétorique reviennent souvent dans les discours des détracteurs et partisans de la PHG. Il est intéressant de voir comment ces termes sont maniés et remaniés et comment les images sont utilisées. Par exemple, le terme autoroute est souvent employé, notamment dans les expressions « *signposts on the translational highway* » [3] où trois indications (*signposts*) sont importantes : l'intégration de la « *génomique à la biologie* », puis de la « *génomique à la santé* », et enfin de la « *génomique à la société* » [3] sur la voie qui mène à la santé de la population. On se retrouve tout de suite plongé dans une atmosphère de progrès rapides, où tout avance très vite, dans une direction donnée : ici, la santé de la population. Cette métaphore de la vitesse des progrès scientifiques accomplis et le champ lexical qui s'y réfère est omniprésente dans les discours de la PHG. Force est de constater qu'il est souvent question, dans la littérature, de l'intégration des savoirs génomiques dans les pratiques de santé publique. Cette image est mise en avant à plusieurs reprises, suggérant ainsi fortement que les connaissances proviennent de la génomique. Il n'est que trop rarement question des savoirs de santé publique qu'il serait nécessaire de traduire.

Il est aussi souvent question de dialogue, de collaboration entre deux domaines, et du besoin de s'exprimer dans le même langage. Dans les faits, il s'agit à proprement parler d'une *traduction*. On assiste à un besoin de transformer un langage en un autre pour que la communication soit possible. Mais y a-t-il vraiment dialogue ? Ou se retrouve-t-on face à une situation de « *lost in translation* » [3], tel qu'évoquée dans la littérature ? On joue ici sur les mots par un discours imagé qui montre bien la difficulté de passer d'une langue à l'autre. Le langage « génomique » semble être parlé par des *experts* qui détiennent le savoir. Le langage « santé publique », quant à lui, n'apparaît pas destiné aux experts, mais plutôt aux *personnels* de santé publique ou encore aux *autorités* de santé publique. La santé publique est présentée comme ayant le pouvoir, les moyens, voire le savoir-faire. On lui emprunte d'ailleurs ses méthodes, par le biais de l'épidémiologie notamment, il semble cependant lui manquer le savoir et l'expertise. La PHG va donc lui transmettre ce savoir dans un langage accessible. Cette vision part du présupposé que la santé publique a à apprendre de la génomique, et que la génomique, dans un contexte biomédical, est en quelque sorte la source des connaissances. Cette image est récurrente dans les discours de la

PHG. Pourtant, dans tous les schémas d'intégration de connaissance une réciprocité est clairement représentée [1]. Réciprocité ne semblant pas se faire au même pied d'égalité : les savoirs dans un sens, les outils et méthodes de l'autre. C'est d'ailleurs le mot, « *translation* » qui a été choisie et il évoque bien le passage unidirectionnel d'un champ à l'autre. On va amener le savoir génomique à la santé publique. Paradoxalement, il est aussi question de « *partnership* » [3]. Mais, il semble que cette collaboration soit dirigée et que l'échange des savoirs ne se fasse que dans un sens. Ironiquement, une des activités de la PHG est d'intégrer les données sociales et comportementales dans les interactions gènes environnement pour les maladies communes. Il n'y a cependant aucune autre description plus concrète de cette activité, et l'on pourrait se demander s'il ne s'agit pas que de considérer les maladies communes sous le spectre de la génomique en intégrant le social. Tout peut-il se regarder ou s'expliquer avec un regard génomique ? Ne devrait-on pas essayer d'intégrer ces déterminants de la santé de façon plus concrète et systématique, et non seulement sous le regard génomique ?

Ce ne sont pas les seuls usages de la sorte dans le discours de la PHG, il y a aussi toute une rhétorique entourant génétique, génomique et les autres technologies qui s'articulent en *omique*. On passe de « *public health genetics* » à « *public health genomics* », car le second prend en compte les interactions gène environnement, à enfin « *genome-related-knowledge* » pour englober un ensemble encore plus grand [1]. La génétique se réfère à l'étude de gènes isolés et de leurs influences ; tandis que la génomique est un terme plus récent qui décrit l'étude de tous les gènes dans le génome et de leurs fonctions, en prenant en compte des interactions avec les facteurs environnementaux. À partir de là, les principaux opposants à cet engouement pour la génomique au détriment des déterminants sociaux de la santé se voient contrés. Les objections, quant à la mise à l'écart des déterminants sociaux de la santé, dans le contexte actuel de ressources limitées, sont devancées. Il est question en effet de définir les interactions gène environnement en génomique, l'environnement n'est donc pas négligé et on ne tombe pas dans le réductionnisme génétique. Mais encore une fois, n'est-ce pas là, de nouveau, de la rhétorique ? Comment prendre en compte l'environnement dans des études génomiques ? Les recherches populationnelles en génomique intégrant les méthodes et outils de l'épidémiologie parviennent-elles vraiment à faire ce lien ? On se rend compte également dans certains discours que les mots «génétique», «génomique» ou «connaissances basés sur le génome» sont utilisés de manière interchangeable, alors que dans d'autres l'emphase est mise sur les mots utilisés. Mais en réalité, il s'agit avant tout et principalement d'investiguer les causes génétiques, et plus particulièrement les différences génétiques entre les individus qui leur font répondre différemment à un même élément (médicament, environnement toxique, nourriture) [4]. Et dans le concret, il est difficile d'investiguer les interactions environnementales. À partir de là, on peut se demander si toutes les promesses mises en avant par le PHG sont réalisables ?

## Une analyse des messages cachés sous-jacents

À cet argument de faisabilité, la PHG répond par la constitution de larges biobanques afin d'assurer la scientificité de leur discours. Cet outil est très utilisé en épidémiologie. Le terme biobanque, qui est au cœur du débat public aujourd'hui, existe depuis longtemps. Il définit des collections de données qui varient en taille, type d'échantillons collectés, degré d'identification possible des échantillons, degré d'accès, statut de l'institution responsable de leur constitution et de leur direction, ampleur des usages possibles, possibilité que l'échantillon puisse être retracé ou non pour retrouver le donneur et aussi en fonction du secteur pour lequel elles ont été collectées (médical, universitaire, biotechnologique ou juridique) [5]. Les biobanques, qui sont au cœur des discussions actuelles, sont des biobanques de données génétiques à échelle populationnelle associées à des informations cliniques, généalogiques, personnelles ou autres. Ceci permettrait aux chercheurs d'avoir des données probantes, vérifiables et généralisables et seraient, de ce fait, des outils majeurs à l'avancée de la génomique. Les chercheurs pourraient établir des corrélations entre les variations génétiques observées au sein de la population et la susceptibilité à certaines maladies. De tels facteurs ainsi que des facteurs matériels (tels que les disponibilités du matériel biologique) et méthodologiques (touchant les validités statistiques) viennent motiver la constitution de banques de données à grande échelle, parfois même à l'échelle du pays telle que les initiatives entreprises par l'Islande (*deCode Genetics*) [6], l'Estonie (*Estonian Genome Project*) ou la



Grande-Bretagne (*UK Biobank*) [7]. Mais là encore, y aura-t-il vraiment des retombées possibles en santé publique ? Les nombreuses promesses de retombées populationnelles ne viennent-elles pas masquer des retombées qui seraient individuelles ? Pour aller plus loin, ne s'agit-il pas d'une justification morale pour utiliser « l'altruisme de la population » [8] acceptant de fournir des échantillons de données biologiques volontairement, en vantant des retombées pour le grand public ? Ce qui cacherait en fait une volonté purement scientifique de décrire avec plus de précision les maladies, de développer un système hautement individualisé et accessible à une minorité et d'amplifier la tendance de médecine à deux vitesses qui se dessine aujourd'hui [9] ?

De nombreux débats soulignent l'importance d'un changement d'encadrement éthique concernant ces études à échelle populationnelle, car l'éthique individualiste classique ne ferait que freiner les avancées prometteuses de la génomique. On pense ici notamment au consentement individuel, libre et éclairé, à la confidentialité et à la protection de la vie privée. « *D'un côté il y a l'obligation de respecter les droits individuels en respectant les principes d'autonomie et de protection de la vie privée, mais, de l'autre, il y a aussi le droit de la population entière à être protégée face aux menaces environnementales* » [10]. La PHG, avec ses actions se situant au niveau de la population, nécessite un encadrement éthique allant au-delà de l'encadrement basé sur l'individu. En ce qui concerne le consentement aux dons de matériel biologique pour les biobanques par exemple, comme le montre bien le récent article de Lunshof, Chadwick, Vorhaus et Church [11], ce serait un idéal que d'avoir recours à un consentement individuel, libre et éclairé, mais la situation actuelle ne le permet pas notamment en ce qui a trait à l'obligation de confidentialité. Les auteurs proposent ainsi un *open consent*, où il est question de franchise et non de faux discours. Ils disent tout faire pour la protection des données, mais envisagent la possibilité d'une divulgation accidentelle et préviennent les donateurs de ces dangers. C'est la franchise ici qui est mise en avant [11]. La franchise de la PHG, quant à elle, nécessite d'être éclaircie. On sait que la santé publique a un pouvoir fort, et l'on peut se demander si les promesses à long terme dans ce domaine ne seraient pas une façon de justifier ce type de recherche à échelle populationnelle, pour lesquelles seules des répercussions individuelles semblent réalisables. Utilise-t-on ici le terme santé publique pour avoir un appui plus grand et permettre justement de rendre plus flexible l'encadrement éthique, de faire primer le collectif sur les intérêts individuels ? Y aura-t-il vraiment un bien commun créé [12] ? Il ne faut pas oublier que la santé publique justifie ce genre d'action au nom du meilleur intérêt de la population. Quels sont les bénéfices en jeu ici pour la population ?

Encore une fois la PHG apporte des réponses, qui, à regarder de plus proche, s'avèrent être des promesses. Ces promesses seront précisées dans cette partie avec une attention particulière accordée à la pharmacogénomique.

À long terme, selon les discours de la PHG, les études populationnelles génomiques permettraient un contrôle des effets secondaires [13] et des mauvaises médications, bien que ce soit la quatrième cause de mort aux États-Unis. Ce qui améliorerait « *les traditionnelles méthodes d'évaluation de risque et contribuerait à une nouvelle médecine génomique ayant des impacts importants en santé publique* » [10]. Cela permettrait aussi une réduction des coûts associés aux essais de médicaments. Si on analyse plus précisément ce bénéfice potentiel, ce problème devient effectivement un fléau de santé publique. Mais on peut se demander comment se fera l'action en santé publique. Ne va-t-il pas s'agir plutôt d'une meilleure prise en charge de chaque individu, dans un contexte purement biomédical, qui aura des répercussions au niveau macro, sur la santé de la population ? En reprenant la citation de Rose : « *s'assurer de la santé de la population est différent que de s'assurer de la santé des individus* » [14]. Quel rôle, la santé publique, comme telle, aura dans ce scénario ? « *Est-ce qu'elle utilisera une forme de contrainte pour que les tests génétiques ne deviennent plus une option individuelle, mais un moyen de contrôle social pour aboutir à des buts collectifs* » ? [15] « *Est-ce que l'on deviendra une société de patients sains sujets en permanence à des traitements préventifs* » [15] ?

Une autre promesse concerne les maladies infectieuses. Grâce aux biobanques comme outil de recherche en génomique, il pourrait y avoir des mesures plus efficaces en cas de pandémie. Le système de surveillance pourrait être plus perfectionné et les maladies infectieuses, notamment lors d'épidémies, seraient détectées plus tôt. On pourrait aussi établir un vaccin plus rapidement,

et l'appliquer aux « vulnérables », c'est-à-dire ceux dont les variations génétiques les rendront plus susceptibles au virus [16]. Cet aspect est très important dans le contexte actuel où tuberculose, VIH, malaria [17] ou SRAS sont omniprésents. Ce serait ainsi un outil précieux à la santé publique en cas de crise, mais n'exclut en aucun cas d'autres mesures et plans en cas de crise. Cependant pour répondre concrètement à ces promesses, le rôle de la génomique en santé publique en cas de crise doit être explicitement développé dans les plans nationaux.

Enfin, les dernières promesses concernent l'amélioration des messages de prévention de santé publique, avec un meilleur ciblage de la population à risque et non le classique « *one size fits all* » [18] modèle d'intervention. Encore une fois, cette notion de ciblage est très controversée : comment des données génomiques vont-elles permettre de mieux cibler les personnes à risque ? Comment ces groupes seront-ils définis ? S'agira-t-il de groupes ethniques ? De population cible d'un certain âge ? Il y a un flou ici dans l'application de ces savoirs, et il n'est pas clair que la traduction efficace et responsable des savoirs génomiques permet vraiment de meilleures préventions en santé publique, aussi bien dans le court terme que dans le long terme. Ne risque-t-on pas de voir émerger des ciblage discriminatoires et stigmatisants qu'on a déjà essayé d'éviter dans les messages de santé publique ? Bien que la PHG soit consciente que les potentiels coûts sociaux de la discrimination, stigmatisation et invasion de la vie privée [10] sont des enjeux majeurs et des obstacles à surmonter, la manière concrète qu'elle va utiliser pour améliorer les messages de promotion de santé avec un meilleur ciblage de la population à risque demeure floue et mérite d'être questionnée.

## Une analyse des actions accomplies

Après cette analyse du discours de la PHG, et de l'usage des mots et des métaphores, il serait intéressant de voir, dans les faits ce qui a été accompli par ce nouveau champ d'études. La PHG date d'à peine dix ans et de nombreux « *think tanks* », universités et gouvernements ont commencé des projets en *public health genomics*. Il est question aussi de l'éducation des agents de santé publique et du personnel de soins en général avec des programmes de la PHG dans les universités. L'article de Burke *et al.* [19] énumère les réalisations de la PHG. Cinq centres à travers le monde sont présentés : *Office of Genomics and Disease Prevention*, et *Centers for Genomics and Public Health* (États-Unis), *Public Health Genetics Unit (PHGU) and Cambridge Genetics Knowledge Park* (Grande-Bretagne), *Genomics, Health and Society*, *Genomics Directorate of the Population Health Division* (Australie), et *German Center for Public Health Genomics* (Allemagne). Les ressources sont également énumérées et comprennent le *HumGen (Canada)* et le *PHGU Genetics Policy Database (Grande-Bretagne)*. Le site Internet HumGen, mis en ligne en 1999, a pour objectif principal d'informer les professionnels et de créer des liens avec le grand public sur les questions éthiques, juridiques et sociales à propos de la génétique humaine [20]. La PHGU, quant à elle, date de 1997. Il s'agit d'un journal électronique mensuel qui couvre les récentes avancées en génétique, mais aussi d'une base de données importantes pour toute personne intéressée par ce champ [19]. Enfin, cinq projets de grande envergure sont cités dans l'article de Burke *et al.* [19]. Il s'agit de l'*EGAPP (Evaluation of Genomics Applications in Practice and Prevention)*, le *P3G Consortium Public (Population Project in Genomics)*, le *Canadian Program on Genomics and Global Health*, le *HuGENet (Human Genome Epidemiology Network)* et le *PHGEN (Public Health Genomics European Network)*. Le financement des projets dans ce domaine encourage une multitude d'initiatives. Des modèles d'intégration sont proposés, des sites Internet créés, et de nombreux séminaires sont organisés de par le monde.

On peut donc voir que les actions sont nombreuses. Les retombées de la génomique, de leurs parts, ne sont pas encore pleinement réalisées. Certaines initiatives sont toutefois prometteuses, telles que, par exemple, les tests génétiques pour identifier les femmes à haut risque de développer une forme héréditaire et familiale du cancer et du sein et des ovaires [3]. Ces tests peuvent les sensibiliser davantage, s'ils s'avèrent positifs, à des suivis et des dépistages plus réguliers. De plus, la pharmacogénomique est un domaine en plein essor. L'exemple de la *warfarine* [10] est prometteur en regard du potentiel de ce nouveau domaine de pointe qui permettrait un usage plus sûr des médicaments. Les techniques génomiques permettent notamment de faciliter l'administration d'une thérapie adaptée au métabolisme du patient, ici il est

question de sa réaction face à une thérapie anticoagulante, thérapie indiquée pour de nombreuses maladies cardiovasculaires communes [10]. Pour prendre un autre exemple, datant celui-ci du début des années 60' : le dépistage génétique des nouveau-nés. Il se trouve souvent cité lui aussi comme une des grandes réussites de l'intégration de la génétique en santé publique. Le dépistage pour la *phénylcétonurie* chez les nouveau-nés représente un autre modèle de prévention d'une maladie traitable qui a connu un grand succès [14]. Des retombées de ce genre sont souvent anticipées pour d'autres formes de dépistage génétique. Cependant, les futures applications de la génomique nécessiteraient des modèles plus larges et une attention particulière devrait être accordée aux liens entre la connaissance d'une susceptibilité à une maladie et un changement comportemental. Il est attrayant de croire que le premier suscite directement le second, mais cela reste à prouver. Les études en épidémiologie sont des outils importants pour faire avancer ces questionnements. En effet, elles permettent de visualiser et documenter les changements dans une population et ainsi voir les répercussions d'une telle information. Reste qu'à court terme, il est difficile de juger de l'utilité de la génomique en santé publique. Beaucoup de réflexions aujourd'hui partent du présupposé ou principe que la génomique va être un outil d'une grande utilité pour les interventions en santé publique pour les maladies communes multifactorielles telles que « *les maladies cardiovasculaires, les allergies, les cancers, les maladies psychiatriques* » [21], l'obésité, l'arthrite, et bien d'autres. Il est d'ailleurs annoncé clairement que c'est pour anticiper les potentialités d'améliorer la santé de la population par les recherches en génomique que des initiatives d'intégration de la génomique en santé publique ont été mises sur pied. Mais, pour certains, rien de nouveau ne sera apporté par la génomique et les solutions à ces maladies communes resteront les mêmes : un mode de vie sain, message à la base des campagnes de prévention classique en santé publique [6]. L'intégration de la génomique en santé publique, et donc le mandat de la PHG, ne serait ainsi pas une priorité :

*dans des sociétés dans lesquelles les maladies pandémiques sont les résultats d'excès comportementaux et sociétaux (obésité, diabète, etc.) ou de manques (famine, infections endémiques), la médecine génomique, comme stratégie de santé, ne serait pas de première priorité par rapport aux autres interventions de santé publique [4]. (Traduction libre)*

Cependant, il faut tenir compte du temps nécessaire à la science ainsi que de la complexité de la génomique ; cela expliquerait en partie pourquoi les pleines retombées ne sont pas encore au rendez-vous. Le processus s'ancre petit à petit dans les pratiques. Des applications potentielles émergent déjà. Il y a, en plus, une réelle opportunité [22] de créer des infrastructures pour s'assurer que les développements futurs seront bien évalués dès leur création, que des politiques solides, mais aussi flexibles sont en place pour maintenir la confiance du public, et que les professionnels de la santé ont l'éducation et la pratique pour intégrer de nouveaux savoirs dans leur pratique [1]. L'introduction de la génomique est aussi considérée par certains comme l'« *unique opportunité de réduire le schisme entre biomédecine et santé publique* » [13]. De nombreux auteurs, en dépit des controverses entourant leur utilité scientifique, jugent les biobanques et les progrès en génomique comme importants, inévitables et extrêmement nécessaires [23].

De plus, quand on questionne la nécessité de cette intégration, on se rend compte que ce genre d'initiative est nécessaire, car si d'énormes progrès se font en biomédecine et que la santé publique est laissée pour compte, on va se retrouver avec un écart encore plus grand entre les progrès techniques d'une part dans le domaine biomédical et les applications populationnelles d'autre part [13].

## Conclusion

Est-ce que la *Public Health Genomics* (PHG) répond à cette inquiétude ? En partie, car il y a une volonté de relier ces deux champs pour les rapprocher, mais on peut critiquer cependant la rhétorique du discours de la PHG et le *leitmotiv* imagé d'experts en génomique « traduisant » leur savoir dans des termes accessibles aux professionnels de santé publique. Il devrait y avoir une interaction et un dialogue constants d'égal à égal, et non des *a priori* que la connaissance

émanerait seulement de la génomique. Les connaissances de santé publique, notamment celles concernant les déterminants sociaux de la santé, doivent être prises en compte également et transmises au domaine biomédical qui a souvent tendance à les négliger. Des rapports basés sur une communication respectueuse, où tous les acteurs seraient au même pied d'égalité, devraient être établis. Les lignes directrices pour la recherche en santé chez les Autochtones, établies par les instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), pourraient inspirer l'élaboration d'un partenariat d'égal à égal entre santé publique, d'une part, et biomédecine de l'autre. Dans ce type de partenariat, il serait important de respecter trois principes éthiques majeurs : l'équilibre entre les intérêts individuels et collectifs, le respect du savoir, des méthodologies et du personnel à la fois en santé publique et en génomique, et enfin l'engagement à l'égard d'un processus participatif inclusif qui mobiliserait les deux champs [24].

De plus, certaines visions doivent être dépassées. On assiste à une caractérisation de l'individu par la génétique et de la population par le social. On veut ainsi, à travers un nouveau domaine, la PHG, mettre du social dans l'individu et de la génétique dans la population. Mais ce n'est pas si simple, et une solution commencerait par une reconsidération de la définition même de l'individu en le plaçant dans son contexte, et en n'oubliant pas ce contexte.

## Liste des références

1. Genome-based Research and Population Health. Report of an expert workshop held at the Rockefeller Foundation Study and Conference Center, Bellagio, Italy, 14-20 April 2005. En ligne. [http://www.phgen.nrw.de/typo3/fileadmin/downloads/ManualVersand\\_Bellagio\\_Report-230106.pdf](http://www.phgen.nrw.de/typo3/fileadmin/downloads/ManualVersand_Bellagio_Report-230106.pdf) (page consultée le 24 mars 2009)
2. Committee on genomics and the public's health in the 21st century – Board on health promotion and disease prevention – Institute of Medicine of the National Academies, Lyla M. Hernandez (dir.). *Implications of Genomics for Public Health : Workshop Summary*, Washington, The National Academy Press. 2005: p.61.
3. Gwinn M, Khoury MJ. Genomics and public health in the United States: signposts on the translation highway. *Community Genetics*. 2006; 9: 21-6.
4. Byers P. The role of genomics in medicine – past, present and future. *Journal of Zhejiang University SCIENCE B*. 2006; 7.
5. Knoppers BM, Saginur M. Bio-banking. In: SINGER, Peter A. and A.M. VIENS (eds). *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. p. 166-73.
6. Kaiser J. Biobanks. Population databases boom from Iceland to the U.S. *Science*. 2002; 298: 1158-61.
7. Cambon-Thomsen A. The social and ethical issues of post-genomic biobank. *Nature Reviews*. 2004; 5: 866-73.
8. Williams G, Shroeder D. Human genetic banking : altruism, benefit and consent. *New Genetics and Society*. 2004; 23: 89-102.
9. Brand A. Public health and genetics – a dangerous combination ? *European Journal of Public Health*. 2005; 15 : 114-116.
10. Farmer Y, Godard B. Public Health Genomics (PHG): From scientific considerations to ethical integration. *Genomics, Society and Policy*. 2007; 3: 14-27.
11. Lunshof J, Chadwick R, Vorhaus DB, Church GM. From genetic privacy to open consent. *Nature Reviews Genetics*. 2008; 9: 406-11.
12. Knoppers BM. Of genomics and public health: building public goods? *CMAJ*. 2005; 173: 1185-86.
13. Khoury MJ, Gwinn M, Burke W, Bowen S, Zimmerman RL. Will genomics widen or help heal the schism between medicine and public health? *American Journal of Preventive Medicine*. 2007; 33: 310-7.
14. Holtzman NA. What role for public health in genetics and vice versa? *Community Genetics*. 2006; 9: 8-20.

15. Van den Daele W. The spectre of coercion : Is public health genetics the route to policies of enforced disease prevention ? *Community Genetics*. 2006; 9: 40-9.
16. Towie, N. London Hospital launches infectious disease 'biobank'. *Nature Medecine*. 2007 ; 13 : 653.
17. The Malaria Genomic Epidemiology Network. A global network for investigating the genomic epidemiology of malaria. *Nature*. 2008 ; 456 : 732-737.
18. Gwinn M, Khoury MJ. Research priorities for public health science in the postgenomic era. *Genetics in Medecine*. 2002; 4: 410-1.
19. Burke W, Khoury MJ, Stewart A, Zimmerman RL. The path from genome-based research to population health: Development of an international public health genomics network. . *Genetics in Medecine*. 2006; 8: 451-8.
20. HumGen International. En ligne. <http://www.humgen.org/int/projets.cfm?&lang=2> (page consultée le 15 septembre 2009)
21. Brand A. Getting ready for the future integration of genomics into public health research, Policy and practice in Europe and globally. *Community Genetics*. 2006; 9: 67-71.
22. Brand A, Brand H, Schute in den Baume T. The impact of genetics and genomics on public health. *European Journal of Human Genetics*. 2008; 16: 5-13.
23. Finkelstein SN, Sinsky AJ, Cooper SM. Biobanks: will they promote the genomics revolution?. *Pharm Disc*. 2004: 20-4.
24. Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones. Mai 2007. En ligne. <http://web2.uqat.ca/recherche/Lignes%20directrices%20IRSC.pdf> (page consultée le 15 septembre 2009)

# Choosing Thesis Juries: The Costs of Taking a Strict Line on Conflicts of Interest

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Bryn Williams-Jones<sup>1</sup>

Reçu/Received: 24 Apr 2012

Publié/Published: 11 May 2012

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Christopher McDougall

© 2012 B Williams-Jones, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Cette étude de cas examine les conflits d'intérêts (CI) qui peuvent survenir lors de la sélection des membres du jury pour évaluer une thèse de doctorat et les coûts (temps, personnel, expertise) associés aux tentatives d'éviter les CI.

### Mots clés

évaluation de thèse, conflit d'intérêts, l'université, les jurys

### Summary

This case study examines the conflicts of interest (COI) that can arise in the selection of jury members to evaluate a PhD thesis, and the costs (time, personnel, expertise) associated with trying to avoid COI.

### Keywords

conflict of interest, university, thesis evaluation, juries

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montréal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Bryn Williams-Jones, [bryn.williams-jones@umontreal.ca](mailto:bryn.williams-jones@umontreal.ca)

### Remerciements

Je tiens à remercier Charles Dupras et Ghislaine Mathieu pour leurs précieux commentaires et leurs suggestions sur les ébauches de ce manuscrit ainsi que les examinateurs Maude Laliberté et Christopher McDougall pour leur évaluation approfondie et constructive. Un grand nombre des idées présentées dans cette étude de cas ont bénéficié de la critique et des discussions continues avec le [Groupe de recherche sur les conflits d'intérêts](http://conflict-of-interest.net) à l'Université de Montréal. Cette recherche a été financée par des subventions du Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQ-SC) et le Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

### Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones est l'éditeur en chef de la revue et directeur de thèse de Maude Laliberté. En tant que directeur des [l'Axe éthique et santé des populations](http://ethicsandpublichealth.ca), Williams-Jones préside un comité consultatif sur laquelle Christopher McDougall est membre.

### Acknowledgements

I would like to thank Charles Dupras and Ghislaine Mathieu for their helpful comments and suggestions on drafts of this manuscript, and the reviewers Maude Laliberté and Christopher McDougall for their thorough and constructive evaluation. Many of the ideas presented in this case study benefited from ongoing critique and discussion with the Conflict of Interest Research Group ([conflict-of-interest.net](http://conflict-of-interest.net)) at the Université de Montréal. This research was supported by grants from the Quebec Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC), and the Ethics Office of Canadian Institutes of Health Research (CIHR).

### Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones is the Editor-in-chief of the Journal and PhD supervisor of Maude Laliberté. As Director of the [Ethics and Public Health branch](http://ethicsandpublichealth.ca), Williams-Jones chairs an Advisory Committee on which Christopher McDougall is a member.

*This case study is based on the blog entry [Examiners and Grad Students](#) on my [Conflict-of-interest.net](http://conflict-of-interest.net) website, published Oct 18 2010, and was inspired by a commentary by Yves Laberge [How external is your external examiner?](#) in *University Affairs*, and my own experiences with the constitution of PhD juries.*

## Background Context

The University is the site of many interesting and challenging conflicts of interest (COI) that go beyond purely financial interests [1]. In many cases, these COI result not from individual misbehaviour, but because of institutional realities that create situations where people necessarily and unavoidably have multiple and potentially conflicting interests [2]. A case in point is how juries are constituted to evaluate graduate theses, whether for the Masters or PhD. When students submit a Masters or PhD thesis for evaluation, it is common (and sometimes even obligatory) to require impartial examiners of various sorts (e.g., external to the student's home department and/or university) to review the thesis. The goal is to ensure that there is rigorous academic review and that the thesis meets widely shared academic standards. However, in light of expanding interdisciplinary and international collaboration, alongside both the increasing irrelevance of geographical location and the hyper-specialization of research fields, it is possible that the people best placed to review a graduate student's thesis may have also collaborated with the supervisor and/or the student.

Academics have multiple obligations (e.g., teaching, research, conferences, grant writing) that can make organising a thesis jury a complicated and time consuming process. Colleagues may refuse to participate because they are simply too busy. While there may be a tacit expectation in the academic community and on the part of a professor's institution that they should participate in evaluating theses, being on a thesis jury is nonetheless volunteer work and often given little credit as compared to research activities (grants and publications). So when one considers professors' other responsibilities, it should not be surprising that for some, reviewing theses will not be a priority. As a result, professors may have to call in favours to get colleagues to review student theses or sit on juries. This is complicated by the fact that there may be little if any funding with which to physically bring in colleagues from out of town to participate in a jury. Although video conferencing can be a useful compromise, it has its own technical, financial and social limitations, particularly with regards to maintaining dynamic interactions. These contextual issues may thus be the source of or instigators for a variety of potentially problematic COI [3].

## The Case

Professor Jones has been a professor for six years and just received his tenure. To date, he's graduated half a dozen of his Masters students and is thus quite familiar with the evaluation process in his department. Specifically, and in compliance with a Faculty policy regarding Masters thesis juries, he has to identify four colleagues who are willing to be named as potential jury members – two as President and two as evaluators – and then submit this list to the Dean's office, where someone (usually the Vice-Dean in charge of student affairs), searches Google Scholar to establish whether Professor Jones or his student have published with any of the suggested jury members in the last five years. This policy was implemented in response to some particularly problematic COI situations that had occurred in previous years, and which had brought into question the independence and objectivity of some jury members (e.g., who were friends and close collaborators of the supervisor), and thus the reputation of the Faculty. Other Faculties have adopted different measures and procedures, including leaving the issue to the discretion of individual departments.

The process of constituting MA juries has sometimes proven to be a time consuming and frustrating process, because Professor Jones' colleagues are all very engaged in research and teaching, and thus have many other commitments. As Professor Jones has been active in building research collaborations both within and outside his department, there are many colleagues who would be ideal jury members but who cannot participate because of the Faculty's COI provisions. Nonetheless, Professor Jones is an amiable fellow and a good colleague (he regularly accepts to sit on MA juries of his colleagues' students), so he has managed to organise competent (if not ideal) juries to evaluate his students' MA theses, and the results have been invariably positive and rewarding to all involved.

This summer, Professor Jones is hoping to graduate his first PhD student, Jessica Dupuis, who is wrapping up a superb research project that blends a variety of theoretical and conceptual models but applies them to practical, real-world contexts. Jessica already has four of her thesis chapters published in national and international peer-reviewed journals, co-authored with Professor Jones (second author on all the papers), and their colleague Professor Williams (third author on two of the papers) who is a senior professor at another university in the same city. Professors Jones and Williams meet with Jessica to talk through the selection of potential jury members. Jones informs them that according to his Faculty, a PhD jury should normally comprise at least 5 members, and it is up to the supervisor to provide a list of 8 possible candidates for the various positions on the jury, contacted in advance to obtain their approval to be nominated:

1. President (2 names): a voting member, should not be in COI with the student or supervisor;
2. Supervisor (Professor Jones) and co-supervisor if applicable (none, in this case);
3. Internal jury member (2 names): from the University, and should not be in COI with student or supervisor;
4. External jury member (2 names): from outside the University, and should not be in COI with the student or supervisor.
5. Dean's representative (2 names): from the University, a non-voting member to ensure good governance of the meeting.

Identifying 8 colleagues who are willing to read a 200 page PhD thesis and participate in an early summer exam is no mean feat, something made all the more challenging by the COI regulations prohibiting involvement of colleagues with whom Professor Jones or Jessica have collaborated. For a start, this obviously rules out any direct involvement on the part of Professor Williams, who while not a co-supervisor on Jessica's thesis, is a close collaborator with Professor Jones and co-author on two of Jessica's articles.

Professor Jones identifies two colleagues who would likely accept to be President, who are interested in Jessica's research subject in general but certainly not experts, although such expertise is not required of them in their role as President. The same is the case for the Dean's representatives, who do not even need to be in the same field of study, nor are required to read the thesis; they are responsible for ensuring that the process is fair, impartial and conducted in a respectful manner. Nonetheless, Jones has colleagues in mind who would be interested in Jessica's research and so likely to agree to participate.

More difficult, however, is the choice of internal and external jury members; Jessica's research is quite specialised, and Professor Jones is part of a small but vibrant research community with whom he regularly collaborates on research grants and publications. Jessica suggests Professor Smith, one of the professors with whom she took two graduate courses (and got A+ grades in both courses). While not a specialist in Jessica's specific subject, Professor Smith taught on and does research in relevant if tangential subject matter; Jones knows this colleague and agrees that she would be a good choice. For the second internal jury member, they have to stretch even further the boundaries of expertise, and Jones suggests Professor Thomas, a colleague in another Department whose research focuses on one of the theoretical aspects of Jessica's projects, but in an entirely different area and with different applications. Professor Thomas is known to be very tough, but fair, and so they decide to "take the risk" of including her as a potential jury member, even though she could raise very challenging conceptual and theoretical critiques to Jessica's thesis.



For the external examiners, Professor Williams suggests a friend and colleague at a university in a nearby city, who is an expert in the subject matter. Professor Renaud is a nice person who will give a fair evaluation but not be overly harsh. Jones and Williams have both been present at and even participated in unpleasant PhD defences, due to the involvement of either non-expert and/or overly critical and even nasty examiners, so they want to ensure that the jury is balanced and fair to Jessica, while still being rigorous. There is another expert in the field, Professor Beaudoin, who would be ideal, but Jones and Williams know her only by reputation and she is in another province. With only a \$500 budget available from his Faculty to bring in external jury members, Jones suggests to Williams and Jessica that he offer to fly Professor Beaudoin out for a week at his expense (to be paid off a research grant) should she agree to be named as a potential jury member and eventually be chosen by the Dean's office.

After more than two hours of discussion, Professors Jones and Williams, and PhD student Jessica Dupuis, have agreed upon what they think is a viable list of names for the jury, one with a good balance of expertise and rigor given the limits imposed by their Faculty's COI regulation. Jones proceeds to start emailing these colleagues to solicit their participation on Jessica's PhD jury, hoping that they will all accept to be named as possible jury members.

## Questions to consider

Professor Jones' Faculty policy on the constitution of MA and PhD juries precludes, in the interest of avoiding COI, the naming of jury members who have collaborated with the student or supervisor on a grant or publication in the last five years.

1. Are co-authorship or collaboration on grants the only relevant COI that the Dean's office should be evaluating in the constitution of a jury?
  - Is a Google Scholar search a sufficient detection method?
  - Is the Dean's office best placed to judge COI of jury members?
2. While important, the identification of potential jury Presidents and Dean's representatives appears to be largely unproblematic.
  - Are there particular concerns that Professor Jones or the Dean's office should have in the choice of these jury members?
3. Does the fact that Professor Smith (potential internal jury member) has taught Jessica in two courses and given her A+ grades pose any problem?
4. Should the fact that Professor Thomas (potential internal jury member) is "tough but fair" and could be very difficult on the jury, or that her research is far more theoretical than is the case for Jessica's applied project, be factors worth considering? Do they create COI?
5. Does Professor Renaud's "being a nice person" not pose a problem of objectivity, and even COI? Such personal characteristics are simply undetectable by the Dean's office.
  - Is it fair that a student must rely on their supervisor's competence and behaviour with colleagues to have a "nice" jury?
6. Would Professor Jones' offer to pay the travel expenses of Professor Beaudoin constitute an undue influence? And is this a legitimate expense for a research grant?
  - If the Faculty were unable to pay, would there be other ways to "blind" the source of funds (Professor Jones) or otherwise create distance to mitigate this financial COI?

7. Should the real difficulties that Professor Jones – and certainly other professors in the Faculty – encounters in constituting an impartial PhD jury committee lead to a re-evaluation of the COI policy?
  - Should expertise be a more important criteria for selection than COI? If so, how can one avoid the perception of bias and favouritism?
  - Would the declaration of relevant COI be a potentially useful solution to the problems of finding expert evaluators? If so, in what cases, for what types of COI?
  - What alternative approaches might be considered to the current restrictive Faculty policy and practice?

## List of References

1. Williams-Jones, B. 2008. [Conflits d'intérêts au sein de l'université : politiques et pratiques](#) *L'Autre Forum* 12(2): 39-41
2. Sugarman, S.D. 2005. [Conflicts of interest in the roles of the university professor](#). *Theoretical Inquiries in Law* 6(1): 255-276
3. Board of the Graduate Research School. 2010. [Examples of conflict of interest and examiner independence](#) (Perth, Australia: University of Western Australia).

## Suggested Readings

1. Parkhouse, W. 2009. [Conflict of Interest and External Examiners](#) (Burnaby, BC: Dean of Graduate Studies, Simon Fraser University)
2. Chen, S. 2008. [The PhD dissertation defense in Canada: An institutional policy perspective](#) *Canadian Journal of Educational Administration and Policy* 88, Published Online First: December 22 2008
3. Marsh, H.W., Rowe, K.J. & Martin, A. 2002. PhD students' evaluations of research supervision: Issues, complexities, and challenges in a nationwide Australian experiment in benchmarking universities. *Journal of Higher Education* 73(3): 313-348

# La gestion de l'Avastin par le bioéthicien : transfert d'une responsabilité politique?

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Maude Laliberté<sup>1</sup>

Reçu/Received: 17 Feb 2012

Publié/Published: 17 May 2012

Éditeurs/Editors: Jason Behrmann & Charles Marsan

© 2012 M. Laliberté, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

L'Avastin est un exemple paradigmatique d'une situation commune dans le réseau de la santé : l'introduction de nouveaux médicaments prometteurs, mais très coûteux. Cette conjoncture perturbe l'équilibre précaire du système de la santé et elle entraîne des répercussions pour les différents acteurs impliqués tels que les patients, les professionnels de la santé, les bioéthiciens et les gestionnaires.

### Mots clés

Avastin, bioéthicien, responsabilité, système de santé public

### Summary

Avastin is a paradigmatic example of a common situation in the health system: the introduction of promising but very expensive new drugs. This situation disrupts the delicate balance of the health system and causes problems for various stakeholders such as patients, health professionals, bioethicists and managers.

### Keywords

Avastin, bioethicist, accountability, public health system

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes de Bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de Médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Maude Laliberté, [maude.laliberte@umontreal.ca](mailto:maude.laliberte@umontreal.ca)

### Remerciements

L'auteure tient à remercier Bryn Williams-Jones, Marjolaine Frenette, Viviane Laliberté et Jean-Christophe Bélisle Pipon pour leurs commentaires et suggestions sur les versions antérieures de cette étude de cas. De plus, l'auteure tient à souligner les contributions éditoriales de Jason Behrmann et Charles Marsan.

### Conflit d'intérêts

Maude Laliberté est éditrice de section pour les études de cas.

### Acknowledgements

The author wishes to thank Bryn Williams-Jones, Marjolaine Frenette, Viviane Laliberté and Jean-Christophe Bélisle Pipon for their comments and suggestions on earlier versions of this case study. In addition, the author acknowledges the editorial contributions of Jason Behrmann and Charles Marsan.

### Conflicts of Interest

Maude Laliberté is Section Editor for Case Studies.

## Note introductive

Le Québec a un système de santé public et les services obtenus dans le réseau de la santé sont défrayés par le gouvernement. Les médicaments pouvant être prescrits et offerts à la population au sein de ce réseau sont inscrits sur la liste des médicaments-établissement. Un groupe a été délégué par le gouvernement, soit le Conseil du médicament, pour s'occuper de la gestion de cette liste.

## Qu'est-ce que l'Avastin<sup>MC</sup>?

L'Avastin<sup>MC</sup> (Bevacizumab) est un médicament qui a été inscrit en 2007 par le gouvernement du Québec à la liste des médicaments que les établissements de santé peuvent fournir pour le traitement du cancer du côlon métastatique (1). Au Québec, il y a environ 6 000 nouveaux cas de cancer

colorectal annuellement, dont 2 400 décéderont des suites de la maladie (2). L'Avastin suscite de nouveaux espoirs tant chez les professionnels de la santé que chez les patients, car il permet une prolongation statistiquement significative de la survie. Cette thérapie prévient la croissance des vaisseaux sanguins nourrissant la tumeur, permettant de vivre une certaine période sans croissance tumorale ou même de voir celle-ci réduire (3-5). Ces mois de vie supplémentaires amènent des bénéfices cliniques évidents : passer plus de temps avec leurs proches, pouvoir dire au revoir convenablement aux gens qui les entourent ou être présents pour des moments significatifs tels que le mariage d'un enfant. Par contre, l'Avastin est «hors protocole»; c'est-à-dire que le gouvernement permet aux établissements de la santé d'administrer ce traitement, mais aucun remboursement ne leur est offert pour supporter les coûts. L'utilisation de ce médicament demeure controversée, car son coût est très élevé alors que son utilité semble plutôt modeste (6). Alors que le *Conseil du médicament* reconnaît la valeur thérapeutique de celui-ci (1,4,5), les avis scientifiques semblent être contradictoires. L'Avastin ne procure pas la guérison, il permet de prolonger la vie d'environ quatre à cinq mois (6-11). De plus, il a des effets secondaires graves qui surviennent chez 85 % des patients, dont des hémorragies, des perforations gastro-intestinales ou de l'hypertension (3,7). La qualité de vie associée à ces mois de vie supplémentaires est donc loin d'être assurée. Ces patients demeurent très malades suite au cancer du côlon métastatique en phase terminale, aux effets secondaires reliés à la prise de l'Avastin et aux effets de la chimiothérapie qui doit être maintenue pour permettre de potentialiser les bénéfices associés à la prise de l'Avastin (7,11).

## Justice: Équilibre précaire du système de santé

L'Avastin est un médicament extrêmement dispendieux (8-11). Le coût est d'environ 50 000 \$ pour un traitement toutes les deux semaines sur une période moyenne de dix mois (7,9). Le *Conseil du médicament* affirme ceci : «En mettant en parallèle le coût total du traitement, incluant le prix du médicament et celui des agents de chimiothérapie associés, et les bénéfices cliniques estimés, il est apparu que le ratio coût-efficacité était très élevé; de fait, il est supérieur aux autres cas répertoriés par le Conseil jusqu'à maintenant dans ses travaux d'évaluation.»(1) Par ailleurs, l'Agence britannique d'évaluation (National Center for Clinical Excellence, NICE), qui doit évaluer les nouvelles technologies pour le régime public, a refusé d'approuver l'Avastin suite à une analyse coût-efficacité de type QALY (7,11). Le QALY (Quality Adjusted Life Year) est une mesure économique qui évalue la valeur d'une intervention en lien avec ses bénéfices en terme de qualité et quantité de vie. Le *Conseil du médicament* souligne que l'impact financier de ce nouveau médicament sur le système de la santé sera contrebalancé par des règles d'utilisation dudit médicament (1). Celles-ci précisent les indications et les limites d'utilisation du traitement, selon l'évolution de la maladie et le portrait clinique. Malgré ces restrictions, le budget des établissements de santé n'a pas été augmenté suite à l'introduction de l'Avastin. L'impact financier de ce nouveau médicament ne sera pas connu au niveau provincial, car les budgets restent inchangés. Cependant, il affecte la distribution des ressources au sein même des établissements de santé. Ainsi, si un hôpital fait le choix d'offrir ce traitement à un patient, il devra rééquilibrer son budget en conséquence. Le fardeau revient donc aux institutions de rationaliser les soins pour d'autres secteurs qui présentent un coût égal (7,8). L'Avastin est donc une thérapie couteuse, mais qui pourrait avoir des bénéfices tangibles pour certaines personnes. Il serait impératif d'assurer un accès équitable à ce traitement porteur d'espoir sans pour autant que cette décision ne vienne compromettre les soins dans d'autres secteurs.

## Et le rôle du bioéthicien?

Les acteurs de la bioéthique, les bioéthiciens, ont une place de plus en plus reconnue au sein des institutions québécoises. Ils sont présents dans les comités d'éthique clinique, dans les comités d'éthique de la recherche ou à titre de consultants. L'identification d'un groupe d'expert pour un rôle social aussi sensible est porteuse de devoirs et de responsabilités (12-14). L'introduction de l'Avastin sur la liste des médicaments-établissements, sans qu'il ne soit parallèlement associé à une

bonification de financement, représente un changement de pratique organisationnelle important. Le bioéthicien peut faciliter l'adaptation de l'organisation et des cliniciens à ce changement. Ainsi, il peut contribuer, par l'élaboration de politiques internes, à la répartition équitable des ressources financières en respects des valeurs institutionnelles. Ceci permet d'établir des balises supplémentaires aux règles d'utilisation émises par le *Conseil du médicament*. De plus, le bioéthicien peut également répondre aux demandes particulières de médecins ou de patients réclamant l'accès à ce traitement. Ce rôle est extrêmement délicat et soulève plusieurs défis, pour éviter que le bioéthicien ne joue le rôle d'un tribunal, accordant ou non la prolongation de la vie aux plus méritants.

## Hypocrisie: manipulation avec des enjeux de fin de vie?

Le financement gouvernemental des nouveaux traitements coûteux, issus des biotechnologies, entraîne des tensions éthiques grandissantes (15-17). Le manque de ressources fait régulièrement des victimes dans plusieurs secteurs, mais les questions de traitements en fin de vie accentue l'inconfort lié à un non-financement. Cette corde sensible est exploitée par les compagnies pharmaceutiques lors de la commercialisation et du lobbying des médicaments. Les représentants d'Avastin plaident qu'une vie humaine n'a pas de prix (6). Ce plaidoyer moral entraîne une dérive évidente. Une plus grande part du financement public sera distribuée vers des soins en fin de vie, prolongeant la *quantité* de vie de quelques mois, alors que les besoins sont criants dans d'autres secteurs moins flamboyants, pour améliorer la *qualité* de vie (6,8). Certains patients désirent prolonger leur vie, peu importe les coûts, même s'ils sont conscients d'avoir un cancer en phase terminale. Et même si leur vie n'est pas prolongée par l'Avastin, ils auront la conviction d'avoir fait tout ce qui était possible pour défier les pronostics (8). Par contre, le respect des valeurs et des choix autonomes d'un patient n'implique pas qu'on accorde à celui-ci une intervention médicale inappropriée ou injustifiée pour l'équilibre de la société (8). Les besoins en santé sont illimités, mais les limitations de ressources publiques impliquent inévitablement des choix, surtout devant l'explosion des coûts des médicaments et des technologies. Les pharmaceutiques exploitent ces circonstances de fin de vie, si emplies de désespoir, pour tirer le maximum de gain financier (11). Ceux-ci invoquent les dépenses associées à la recherche et au développement, de traitements prometteurs et innovateurs. Ainsi, malgré notre désir de maintenir la vie d'autrui, il faut analyser les bienfaits de l'Avastin dans une analyse globale comprenant aussi la capacité de payer de l'État.

## Réflexion: santé et société

1. Quelle devrait être la réponse d'un bioéthicien si un oncologue s'adresse à lui pour contester le refus d'un établissement de santé d'accéder à sa demande d'offrir l'Avastin à un patient répondant aux critères cliniques établis par les règles d'utilisation du Conseil du médicament?
2. Peut-on accepter, comme société, que le gouvernement rejette le poids moral du refus ou de l'acceptation de l'administration de l'Avastin aux établissements de santé? Quels sont les risques de dérives associés à cette (non)décision?
3. Quels pourraient être les critères d'une politique interne d'un établissement de santé sur l'administration de l'Avastin pour s'assurer de l'équité entre tous les patients consultant l'établissement et pour éviter les décisions arbitraires? Et comment s'assurer de diminuer l'iniquité de ces politiques avec les autres établissements du Québec?

## Bibliographie

1. Inscription d'Avastin sur la Liste de médicaments-établissements. Bulletin du conseil du médicament. 2008;5(1).

2. Canadian Cancer Society's Steering Committee on Cancer Statistics. Canadian Cancer Statistics 2011- featuring Colorectal Cancer. Toronto, ON: Canadian Cancer Society, Statistics Canada, Provincial / Territorial Cancer Registries, Public Health Agency of Canada; 2011.
3. Genentech. Avastin® (bevacizumab) Treatment for mCRC, NSCLC, GBM and mRCC. [Web site <http://www.avastin.com>] 2012 [14 february 2012].
4. O'Dwyer PJ. The present and future of angiogenesis-directed treatments of colorectal cancer. *Oncologist*. 2006 Oct;11(9):992-8.
5. Kabbinar FF, Hambleton J, Mass RD, Hurwitz HI, Bergsland E, Sarkar S. Combined analysis of efficacy: the addition of bevacizumab to fluorouracil/leucovorin improves survival for patients with metastatic colorectal cancer. *Journal of clinical oncology*. 2005;23(16):3706-12.
6. Fleck LM. The costs of caring: Who pays? Who profits? Who panders? *Hastings Center Report*. 2006 May/June;36(3):13-7.
7. Brophy J. Comment (ne pas) prendre des décisions en santé. *Le Devoir*. 14 février 2008.
8. Kesselheim JC, Norden AD, Wen PY, Joffe S. Discontinuing Bevacizumab in Patients with Glioblastoma: An Ethical Analysis. *The Oncologist*. 2011;16(10):1435-9.
9. Berenson A. A Cancer Drug Shows Promise, at a Price That Many Can't Pay. [Web site <http://www.nytimes.com/2006/02/15/business/15drug.html>]: *New York Times* 2006 [14 february 2012].
10. Arnst C. Going Broke to Stay Alive: Rising Prices for Cancer Treatments Are Making Patients—and Doctors—Balk. *Business Week*. 2006 january 30;36.
11. Brock DW. How much is more life worth? *Hastings Center Report*. 2006 May/June;36(3):17-9.
12. Elliott C. The Soul of a New Machine: Bioethicist in the Bureaucracy. *Camb Q Healthc Ethics*. 2005;14:379-84.
13. Baker R. A draft model aggregated code of ethics for bioethicists. *The American Journal of Bioethics*. 2005;5(5):33-41.
14. Engelhardt H. Core Competencies for Health Care Ethics Consultants: In Search of Professional Status in a Post-Modern World. *HEC Forum*. 2011;23(3):129-45.
15. Rosenberg-Yunger ZRS, Daar AS, Singer PA, Martin DK. Healthcare sustainability and the challenges of innovation to biopharmaceuticals in Canada. *Health Policy*. 2008;87(3):359-68.
16. Saarni SI, Hofmann B, Lampe K, Lühmann D, Mäkelä M, Velasco-Garrido M, et al. Ethical analysis to improve decision-making on health technologies. *Bulletin of the World Health Organization*. 2008;86(8):617-23.
17. Cookson R, McCabe C, Tsuchiya A. Public healthcare resource allocation and the Rule of Rescue. *Journal of medical ethics*. 2008;34(7):540-4.

# Bioethics in Health Policy Development: A Primer for Decision-Makers

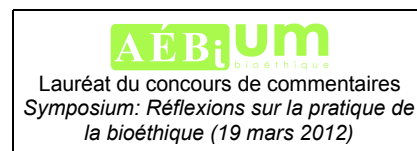
## ARTICLE

Jason Behrmann<sup>1,2</sup>

Reçu/Received: 19 Mar 2012

Publié/Published: 29 May 2012

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Charles Marsan



© 2012 J. Behrmann, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](#)

### Résumé

Le plus souvent reconnu comme un associé de la médecine et des organismes de réglementation de la recherche biomédicale, le domaine de la bioéthique a récemment élargi sa compétence académique pour inclure un rôle croissant dans les processus de décision dans des contextes de politiques de santé. Grâce à cette expansion, les professionnels de la santé et les administrateurs sont de plus en plus informés de l'utilité et de la nécessité d'intégrer les considérations éthiques dans l'élaboration des politiques. Cependant, beaucoup de ces professionnels ont du mal à définir le lien entre l'éthique et les processus décisionnels ainsi que le rôle (s'ils en ont un) des bioéthiciens dans la structuration des politiques de santé. Écrit pour un public multidisciplinaire, cet article vise à aider et à clarifier ces concepts en fournissant un aperçu aisément tangible de l'analyse éthique dans les politiques de santé. La discussion va d'abord définir les questions éthiques communes en matière de politiques de santé. Elle va ensuite clarifier la manière dont les cadres, structurés à partir de principes éthiques, peuvent guider l'élaboration de politiques et aider les professionnels de la santé à développer des compétences de prise de décision. La discussion se conclut en décrivant le rôle du bioéthicien dans ce processus comme étant un professionnel permettant la traduction des connaissances entre l'éthique appliquée et les contextes de prise de décisions en matière de santé. À la suite de la lecture de cet article, on espère que les professionnels de la santé, indépendamment de leur origine professionnelle, acquerront une meilleure compréhension des questions éthiques dans l'élaboration des politiques de santé et, ainsi, les bioéthiciens cesseront d'être considérés comme d'étranges associés parmi les décideurs.

### Mots clés

la bioéthique, les politiques de santé, l'application des connaissances, la prise de décision, le cadre

### Abstract

Most commonly recognised as a close bedfellow of medicine and regulators of biomedical research, the field of bioethics has recently expanded its academic jurisdiction to include a growing role in decision-making processes within health policy contexts. From this expansion, health professionals and administrators are increasingly knowledgeable of the utility and necessity to incorporate ethical considerations in policy development. However, many of these professionals have difficulty defining the link between ethics and decision-making processes, and what role – if any – bioethicists play in the structuring of health policies. Written for a multidisciplinary audience, this article aims to help clarify these concepts by providing a readily tangible overview of ethical analysis in health policy. The discussion will define common ethical issues in health policy and how frameworks structured upon principles of ethics can guide policy development and aid the decision-making capacities of health professionals. The discussion concludes by describing the role of the bioethicist in this process as a professional that serves to translate knowledge between applied ethics and decision-making contexts in health. Upon reading this article, it is expected that health professionals, regardless of occupational background, will gain a better understanding of ethical issues in health policy development, and as such, the bioethicist will hopefully cease to be viewed as an odd bedfellow amongst policy-makers.

### Keywords

bioethics, health policy, knowledge translation, decision-making, framework

**Affiliations des auteurs / Author Affiliations**

<sup>1</sup>Institute of Gender, Sexuality, and Feminist Studies, McGill University, Montréal, Canada

<sup>2</sup>[CORE](#) (COping & REsilience) research team, McGill University, Montréal, Canada

**Correspondance / Correspondence**

Dr. Jason Behrmann, [jason.behrmann@mail.mcgill.ca](mailto:jason.behrmann@mail.mcgill.ca)

**Remerciements**

Un grand merci à Bryn Williams-Jones (Université de Montréal) pour ses précieux commentaires et ses révisions des versions préliminaires de ce manuscrit. Des bourses d'études et bourses des organismes suivants ont permis de soutenir les activités de recherche liées à l'élaboration de ce manuscrit: le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), le Groupe d'Etude sur les Politiques Publiques et la Santé (École Nationale d'Administration Publique), l'Université de Montréal.

**Acknowledgements**

Many thanks are extended to Bryn Williams-Jones (Université de Montréal) for helpful comments and edits of preliminary drafts of this manuscript. Fellowships and scholarships from the following organisations helped support the research activities associated with the development of this manuscript: Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC), Group d'Étude sur les Politiques Publiques et la Santé (École Nationale d'Administration Publique), Université de Montréal.

**Conflit d'intérêts**

Behrmann est un éditeur à *BioéthiqueOnline*.

**Conflicts of Interest**

Behrmann is an editor at *BioéthiqueOnline*.

## Introduction

*It's not hard to make decisions when you know what your values are*

- Roy Disney

The development of effective health policies requires a challenging, multi-tiered analysis that must consider a wide variety of issues ranging from economic, social, cultural, and legal factors, as well as the opinions of diverse stakeholders. In addition to these essential factors, health policy development inherently faces several value-based judgements that are of equal importance for detailed analysis. What are the ultimate goals of health research? And how ought these goals define how resulting medical innovation is implemented and distributed amongst the population? Which forms of pathology are most significant for our society? Under inevitable conditions of limited resources, which populations merit priority in targeted health interventions? What constitutes an effective treatment of a given pathology? And what proportion of treatment strategies ought to comprise disease prevention efforts? The above are but a brief list of important ethical questions – each with no simple answer – that must be subject to ethical reflection and analysis in order to achieve a measure of consensus and legitimacy, as well as to enable political action. While the importance of attending to ethical issues in health policy and decision-making processes seems readily understandable, encouraging ethical analyses amongst health professionals that are unfamiliar with ethics is like placing a proverbial 'cart before the horse'.

This article aims to contribute to raising awareness and basic knowledge of ethics-based assessments in policy development amongst health professionals. This awareness building will begin with a brief overview of the field of bioethics and why ethical analysis is of significance in health policy decisions. Methods on how to incorporate ethics-based analysis in decision-making contexts will centre on defining core principles of ethics required to establish assessment frameworks used in policy development. Integral to this process is the bioethicist, a professional who serves as a bridge between ethics and health research, two domains of scholarship that initially may seem to be disparate domains of knowledge. But first, the discussion must begin by understanding that applied ethics in health policy is a relatively new and thus largely unfamiliar domain of scholarship.



## Unfamiliar territory? Principles of ethics, decision-frameworks, and health policy development

*Genius of any kind is the ability and willingness to leave the known world behind and explore new territory*

▪ Karla McLaren

It seems reasonable to assume that many health professionals have modest experience with the field of bioethics, and moreover, the application of ethics in policy development may be for many an unfamiliar methodology [1, 2]. This possibility should come as no surprise since bioethics is a relatively young field of scholarship (originating between the post-war era of the 1950's [3, 4] to the 'technological era in healthcare' of the 1970's [5]), and the specific sub-field or specialty of *health policy ethics* is at a very early stage of development. In 2005, Nuala Kenny and Mita Giacomini, two leaders in health policy studies, described scholarship in health policy ethics to be in its infancy [6]. This expert opinion echoes the views of another ethicist and health policy expert, L. R. Churchill [7]. A 'primordial stage of development' is likewise an apt description of the specialty of *public health ethics*, the origins of which can be traced back to the 1990's [8]. Though at the early stage of academic inquiry, the following section will note that the need to include ethical assessments in health policy decisions has long been recognised.

### Why is ethics relevant to health policy decisions?

At the outset, the most basic question to ask is why health interventions necessitate an analysis of their ethical implications. The simplest response is that society now demands careful attention to ethics in health contexts [9]. This demand arises from the uncovering of well-known abuses of power in what were blatantly unethical biomedical and epidemiological studies involving human subjects. The Tuskegee [10] and the recently exposed Guatemalan [11] syphilis studies are apt examples, where vulnerable populations (numbering in the thousands of people) were denied treatment for this disease in order to study its transmission and devastating individual and population health effects. Technological innovation in biomedicine is an additional issue of ethical significance because along with the benefits of new technology arise novel risks. Assisted reproductive technologies are a notable example, where along with curing many forms of infertility, science has concomitantly enabled novel means to produce 'designer babies' and the commodification of human reproduction [12]. Further ethical tensions surface from the advent of new challenges to health, as seen with the advent of the epidemics of AIDS or allergy; thus, questions abound as to what these emerging problems entail for society as a whole and how we should best address these threats to individual and population health.

In addition to the above societal demands for ethical reflection in health, ethics deliberations and analyses also serve a *practical* function in decision-making and health policy contexts. At the most basic level, an 'ethics perspective' offers a different way of assessing problems that have long plagued health policy [13, 14, 15 p.4], thus enriching policy discourse by expanding policy development beyond solely monetary, political or evidence-based factors [16]. Recall that health policy development is a complex endeavour that must consider a wide variety of issues ranging from economic, social, cultural, to legal factors [17 p.384]. Equally important are the ethical implications of health policy, and so in order to have all the 'tools' necessary to achieve the highest standards in health policy, one tool should arguably be an analysis of ethical implications [18].

Trevor-Deutsch and colleagues offer an excellent summary of this practical aspect of applying principles of ethics as tools to guide health policy:

Thoughtful bioethical analysis gives rise to well-reasoned, ethically justifiable solutions based on widely held ethically justifiable moral beliefs that are likely to resonate positively with a society that supports them. It does so by offering solutions that optimize as many ethical considerations as possible, while recognizing that others may be compromised, and explaining why. [19 p.293]

Simply put, by incorporating ethical reflections in health policy assessments, decision-makers are better positioned to determine whether the outcomes of policy are indeed desirable, and if not, are able to identify possible courses of action that could lead to better outcomes [7]. Furthermore, incorporating an ethics analysis into policy development can help decision-makers to be meticulous in their reasoning by requiring decisions to uphold facts and arguments and not merely personal beliefs or self-interests [20]. Using widely held principles of ethics as guides helps define goals and core values that should be met by health professionals and the policies put in place. In turn, these guides aid decision-makers to have greater consistency and transparency with their decisions, and as such, they gain additional means to explain how and why they arrived at their decisions [16].

Indeed, the outcomes determined by health policy decisions, such as the structuring of health care systems, undoubtedly have profound ramifications for society. This fact alone highlights the importance that policy decisions be based on important societal values and attend to a range of ethical considerations. How exactly is this done and what strategies can be employed in order to structure ethically sound health policies that complement core social values?

### **Implementing ethics in health policy development**

One common method to plan ethically sound policies is to ensure that policy development is structured according to a *framework* composed of well defined and widely accepted ethical principles and theories. These principles and core theories of ethics represent general values that uphold fundamental 'rules' (e.g., ensure fairness, avoid harming others, the need to protect the vulnerable) that orient ethical analysis of specific cases or within specific contexts [21 p.12-18, 22]. Determining which principles should comprise an analytical framework is influenced by many factors (e.g., current knowledge of risks and benefits inherent to a situation, preconceived goals or common social values, general intuitions on how best to handle a dilemma stemming from previous experience). What is most important to note is that each ethical principle focuses consideration towards relevant moral issues, which in turn "establish and define important concepts and can be used to describe important aspects of the positions we hold" [23 p.397]. Thus, consider the example of determining whether a health care system should subsidize the implementation of a novel technology [24]. In addition to issues of financial feasibility and medical efficacy, the merits of this technology can also be assessed with regards to its foreseen distribution of benefits and risks across a population. Guidance on this front can surface from a framework structured on the ethical principle of utility maximisation (maximise benefits while minimizing harms) along with the need to ensure a fair distribution of utility within society (will certain groups inherently benefit from the technology while others will not?) [19]. Following this assessment, if the technology is expected to produce greater harms than benefits for society, ethical reasoning guided by this framework would suggest that this technology does not merit government subsidies. Another problematic situation would be if the technology could provide a net benefit but these benefits will be unequally distributed in society (e.g., the technology can only be implemented in urban areas). Once again, ethical reasoning might question whether this unequal distribution of benefits is fair and acceptable, and thus provide valuable insights when debating the merits of this technology.

While exercises in normative ethics are typically 'prescriptive' in nature [6], such that normative conclusions aim to determine (or proclaim) what ought to be done in specific circumstances, decision-frameworks should not be perceived as prescriptive tools for health professionals. To expand, decision-making frameworks do not aim to be authoritarian in structure or implementation. That is,

these guiding frameworks do not ‘order’ health professionals to radically change their practice parameters or to conform to the values and ethical principles inherent to each framework. Indeed, ethics frameworks are not the ‘rule of law’. The function of these frameworks is instead to help identify and articulate the issues and values at stake in decisions-making processes, which in turn can empower health professionals so that they may better-evaluate various options and make better-informed choices. Ethics-based frameworks “should therefore be understood less as norms that are applied, in the model of “applied ethics”, and more as guidelines that are *interpreted and made specific* for policy and clinical decision making” (original emphasis) [25 p.182]. Overall, employing ethics frameworks as guides does not imply dictating the content and conclusions drawn from an analysis. Rather, employing frameworks in health policy discourses “encourages broader and more robust moral discussion, requiring personal sensitivity as well as a trained appreciation of the many issues that can be relevant” [23 p.397]. To conclude, ethics frameworks in health policy development serve to improve a professional’s decision-making capacities but do not stipulate what these decisions must be.

The development of frameworks to guide decision-making processes in health is now a nearly ubiquitous research activity in bioethics scholarship, and ethics frameworks constitute a primary instrument for ethical analysis in health contexts [19]. A diverse range of frameworks are now available to health professionals as guiding instruments in a breadth of decision-making processes. Notable examples include: frameworks for public health practice [20, 26] and policy [17], frameworks to guide decision processes for nurses [27] and clinicians [28], and principles that guide professional duties in pandemic flu crises [29, 30] and following acts of bioterrorism [31].

### **Implementing ethics analyses in health policy: Easier said than done**

Though bioethics scholarship is continually developing ethics frameworks as tools to guide policy development, the current implementation of ethics analyses by decision-makers in health faces notable challenges. For instance, though an analysis of ethical issues can provide valuable tools in decision-making processes, Gibson and colleagues [32] question whether such tools are actually available to most decision-makers. This does not appear to be the case since understanding in how to implement ethics analysis appears to be limited amongst most health decision-makers. For example, Gibson et al. note that “[a]lthough healthcare decision-makers are increasingly successful in using clinical evidence and applying economic analyses to set priorities, they are less confident that their priorities are *ethically* sound” [32 p.51] (emphasis added). This current lack of familiarity and confidence in executing ethically sound decisions in healthcare contexts occurs at a period where experts observe a significant and growing demand for practical approaches to incorporate ethics assessments in health service organizations [32].

The above observations are indicative of a broader problem amongst decision-makers in health [16]. Though policy specialists increasingly recognize the utility of ethics analysis in policy development, these specialists remain unfamiliar with ethics as a field of study and lack experience in employing sometimes abstract theories of ethics in day-to-day practice. Therefore, while the targeted end-user for ethics-based frameworks are decision-makers in health – i.e., the professionals and administrators who will determine what policy decisions are put forth and implemented in actual, real-world settings – lack of knowledge about the scope and use of ethics frameworks means that these professionals may be incapable of developing these tools on their own. This division between developers of ethics frameworks and actual decision-makers is due to what has been described as a ‘two communities’ divide between health professionals [33, 34]; the expertise of health professionals has become so specialised that transferring knowledge from one area of expertise to another is often difficult [35]. It is here where the interdisciplinary field of bioethics demonstrates its ability to ‘bridge’ disparate communities and domains of knowledge.

## The role of bioethics: Ethics frameworks in health policy necessitate a knowledge transfer activity

As noted by Jocelyne Saint-Arnaud [36 p.19], the nature of the field of bioethics is one that situates itself not exclusively at a theoretical level, nor at a strictly practical level, but rather at a dialectic space between the two. This ‘theoretical level’ is in reference to the theory-heavy discipline of Philosophy, where abstract principles and theories of ethics are typically conceived and serve to advance debates centring on questions of ‘what ought one do in a hypothetical situation’. The ‘practical level’ is in reference to real-world health contexts where health professionals face immediate dilemmas and ask questions such as ‘what must we do in this pressing situation’. Occupying the space in between, Bioethics provides a ‘Rosetta Stone’ function,<sup>1</sup> and can serve to implement theoretical tools to aid in the resolution of actual dilemmas in health [20]. Being familiar with both philosophical theory and practical challenges in health care, the bioethicist can be a key actor in the translation of knowledge between these two disparate contexts. In turn, this role of ‘knowledge translator’ enables the systematic incorporation of ethical principles in decision-making processes by uncovering methods to make this process readily tangible to decision-makers in health through the development of ethical frameworks as guides in policy assessment strategies.

## Conclusion

*People are lonely because they build walls instead of bridges*

- Author unknown

In order for decision-makers to capture the full benefit of ethical analyses in health policy development, the links between the seemingly disparate fields of ethics and health research need to become readily apparent amongst health professionals and administrators. Without such familiarity, further incorporation of ethical analyses in policy development will undoubtedly face difficulties, or will not be implemented at optimal levels. This scenario represents nothing more than a lost opportunity, one that can be avoided by raising awareness of ethics amongst health professionals and by encouraging collaborative efforts between policy developers and members of the bioethics community.

Without question, a merging of ‘ethics’ and ‘health policy’ is a straightforward indication that advancing scholarship at the intersection of these two domains will necessitate interdisciplinary research, and thus collaborative initiatives are therefore inevitable. Undeniably, it would be an overly demanding claim that diverse specialists in health become equally specialized in another, unrelated domain of scholarship, that is applied ethics. The need for expertise beyond a level of general awareness and interest concerning ethical issues, however, is not essential. This expertise is already available through specialists in fields such as bioethics, where these health professionals are specifically trained to execute the knowledge transfer activities required in policy development. Indeed, establishing greater ties between the health policy and applied ethics communities sounds simple enough, though it will require a sustained initiative to bridge divides and build capacities that enable real collaboration.

Despite academic divides that create ‘two community’ barriers to interdisciplinary research in health policy, health professionals should not hesitate to initiate interactions with specialists in applied ethics. For one, most health professionals will likely have had some association and familiarity with ethicists in their place of work through evaluations of research protocols by institutional review boards, or ethics consultations in the clinical context. This established professional network should not be underestimated, but rather seen as an opportunity. Merely engaging in conversations with these

---

<sup>1</sup> The mere term, *Bio-ethics*, is representative of a field of study aimed at knowledge transfer between theoretical and practical domains of inquiry. As described by Hubert Doucet: “It is clear when looking at the origins of the term [bioethics] that it is was coined with a view to bringing two worlds that normally ignore one another into dialogue” [37 p.14].

colleagues – outside contexts of evaluating research proposals or participating in ethical consults for particular dilemmas – would be a simple means to exchange ideas, and initiate future collaborations and shared learning opportunities. Indeed, these opportunities would be endless.

## List of References

1. London, A.J., *The Independence of Practical Ethics*. Theoretical Medicine, 2001. **22**: p. 87-105.
2. Arras, J. *Theory and Bioethics*. The Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2010; Available from: <http://plato.stanford.edu/archives/sum2010/entries/theory-bioethics/>
3. Baker, R., *Bioethics and Human Rights: A Historical Perspective*. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 2001. **10**: p. 241-252
4. Katz, J., *The Nuremberg Code and the Nuremberg Trial*. Journal of the American Medical Association, 1996. **276**(20): p. 1662-1666.
5. Whitehouse, P.J., *The Rebirth of Bioethics: Extending the Original Formulations of Van Rensselaer Potter*. The American Journal of Bioethics, 2003. **3**(4): p. 26-31.
6. Kenny, N. and M. Giacomini, *Wanted: A New Ethics Field for Health Policy Analysis*. Health Care Analysis, 2005. **13**(4): p. 247-260.
7. Churchill, L.R., *What ethics can contribute to health policy*, in *Ethical dimensions of health policy*, M. Danis, C. Clancy, and L.R. Churchill, Editors. 2002, Oxford University Press: New York. p. 51-64.
8. Beauchamp, D.E. and B. Steinbock, Editors. *New Ethics for the Public's Health*. 1999, Oxford University Press: New York. 382.
9. Thomas, J.C., M. Sage, J. Dillenberg, V.J. Guillory, *A code of ethics for public health*. Am J Public Health, 2002. **92**(7): p. 1057-9.
10. Curran, W.J., *The Tuskegee Syphilis Study*. New England Journal of Medicine, 1973. **289**(14): p. 730-731.
11. Tanne, J.H., *President's commission considers how to protect human rights after Guatemala experiment*. BMJ, 2011. **342**: p. d3232.
12. Leroi, A.M., *The future of neo-eugenics*. EMBO Reports, 2006. **7**: p. 1184-1187.
13. Gostin, L.O. and M. Powers, *What Does Social Justice Require For The Public's Health? Public Health Ethics And Policy Imperatives*. Health Affairs, 2006. **25**: p. 1053-1060.
14. Roberts, M.J. and M.R. Reich, *Ethical analysis in public health*. Lancet, 2002. **359**: p. 1055-1059.
15. Morrison, E.E., *Ethics in health administration: a practical approach for decision makers*. 2006, Toronto: Jones and Bartlett Publishers. 354.
16. Tannahill, A., *Beyond evidence--to ethics: a decision-making framework for health promotion, public health and health improvement*. Health Promotion International, 2008. **23**(4): p. 380-390.
17. Massé, R. and J. Saint-Arnaud, *Éthique et santé publique: Enjeux, valeurs et normativité*. 2003, Québec: Les Presse de l'Université Laval.
18. Saarni, S.I., B. Hofmann, K. Lampe, D. Luhmann, M. Makela, M. Velasco-Garrido, I. Autti-Ramo, *Ethical analysis to improve decision-making on health technologies*. Bulletin of the World Health Organization, 2008. **86**: p. 617-623.
19. Trevor-Deutsch, B., K. Allen, and V. Ravitsky, *Appendix 3: Ethics in Knowledge Translation*, in *Knowledge Translation in Health Care*. 2009, Wiley-Blackwell, p. 291-299.
20. Kass, N.E., *An Ethics Framework for Public Health*. Am J Public Health, 2001. **91**: p. 1776-1782.
21. Beauchamp, T.L. and J.F. Childress, *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. 2001, New York: Oxford University Press, USA.
22. Caplan, A.L., *Ethical Engineers Need Not Apply: The State of Applied Ethics Today*. Science, Technology, and Human Values, 1980. **6**(33): p. 24-32.

23. Limentani, A.E., *The role of ethical principles in health care and the implications for ethical codes*. *Journal of Medical Ethics*, 1999. **25**: p. 394-398.
24. Saarni, S.I., B. Hofmann, K. Lampe, D. Luhmann, M. Makela, M. Velasco-Garrido, I. Autti-Ramo, *Ethical analysis to improve decision-making on health technologies*. *Bulletin of the World Health Organization*, 2008. **86**: p. 617-623.
25. Beauchamp, T.L., *Principlism and Its Alleged Competitors*. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1995. **5**(3): p. 181-198.
26. Morestin, F. *Un cadre d'analyse des politiques publiques*. 2011; Available from: [http://www.ccnpps.ca/docs/Methode\\_cadre\\_analyse\\_Abitibi2011.pdf](http://www.ccnpps.ca/docs/Methode_cadre_analyse_Abitibi2011.pdf)
27. Gillespie, M. and B.L. Paterson, *Helping Novice Nurses Make Effective Clinical Decisions: The Situated Clinical Decision-Making Framework*. *Nursing Education Perspectives*, 2009. **30**(3): p. 164-170.
28. Beauchamp, T.L., *Methods and principles in biomedical ethics*. *Journal of Medical Ethics*, 2003. **29**(5): p. 269-274.
29. Singer, P.A., S.R. Benatar, M. Bernstein, A.S. Daar, B. M. Dickens, S. K. MacRae et al., *Ethics and SARS: lessons from Toronto*. *BMJ*, 2003. **327**(7427): p. 1342-1344.
30. Thompson, A.K., K. Faith, J.L. Gibson, R.E. Upshur, *Pandemic influenza preparedness: an ethical framework to guide decision-making*. *BMC Med Ethics*, 2006. **7**: p. E12.
31. Sutton, V., *A Multidisciplinary Approach to an Ethic of Biodefense and Bioterrorism*. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2005. **33**(2): p. 310-322.
32. Gibson, J.L., D.K. Martin, and P.A. Singer, *Evidence, Economics and Ethics: Resource Allocation in Health Services Organizations*. *Healthcare Quarterly*, 2005. **8**(2): p. 50-59.
33. CIHR. *Knowledge Translation Strategy 2004-2009*. *Knowledge Translation Strategy: Niche and Focus 2004-2009*; Available from: <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/26574.html>
34. Caplan, N., *The Two Communities Theory and Knowledge Utilization*. *American Behavioural Scientist*, 1979. **22**: p. 459-470.
35. Lavis, J.N., D. Robertson, J.M. Woodside, C.B. McLeod, J. Abelson, *How Can Research Organizations More Effectively Transfer Research Knowledge to Decision Makers?* *Milbank Quarterly*, 2003. **81**(2): p. 221-248.
36. Saint-Arnaud, J., *Enjeux éthiques et technologies biomédicales: contribution à la recherche en bioéthique*. 1999, Montréal, Canada: Les Presses de l'Université de Montréal. 128.

# University Textbooks: An Acceptable Conflict of Interest?

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Bryn Williams-Jones<sup>1</sup>

Reçu/Received: 28 Apr 2012

Publié/Published: 30 May 2012

Éditeurs/Editors: Christopher W. McDougall & Maude Laliberté

© 2012 B Williams-Jones, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Cette étude de cas examine les conflits d'intérêts qui surviennent lorsque les professeurs d'université utilisent leurs propres manuels comme lectures obligatoires dans leurs cours.

### Mots clés

conflits d'intérêts, l'université, les professeurs, les manuels de cours

### Summary

This case study examines the conflicts of interest that arise when university professors use as required course readings their own textbooks.

### Keywords

conflict of interest, university, professors, course textbooks

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Bryn Williams-Jones, [bryn.williams-jones@umontreal.ca](mailto:bryn.williams-jones@umontreal.ca)

### Remerciements

Je tiens à remercier Chris MacDonald ([The Business Ethics Blog](#)) d'avoir porté cette question à mon attention, Jean-Christophe Bélisle Pilon pour ses commentaires utiles sur le manuscrit, et les éditeurs Christopher McDougall et Maude Laliberté pour leurs évaluations approfondies et constructives. Un grand nombre des idées présentées dans cette étude de cas ont bénéficié de la critique et des discussions continues avec le Groupe de recherche sur les conflits d'intérêts de l'Université de Montréal. Cette recherche a été financée par des subventions du Fonds de recherche du Québec sur la société et la culture (FQRSC) et le Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

### Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones est l'éditeur en chef de la revue et le directeur de thèse de Maude Laliberté. En tant que directeur l'[Axe éthique et santé des populations](#), Williams-Jones préside un comité consultatif sur laquelle Christopher McDougall est membre.

### Acknowledgements

I would like to thank Chris MacDonald ([The Business Ethics Blog](#)) for initially bringing this issue to my attention, Jean-Christophe Bélisle Pilon for his helpful comments on the manuscript, and the editors Christopher McDougall and Maude Laliberté for their thorough and constructive evaluations. Many of the ideas presented in this case study benefited from ongoing critique and discussion with the [Conflict of Interest Research Group](#) at the Université de Montréal. This research was supported by grants from the Quebec Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC) and the Ethics Office of Canadian Institutes of Health Research (CIHR).

### Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones is the Editor-in-chief of the Journal and PhD supervisor of Maude Laliberté. As Director of the [Axe éthique et santé des populations](#), Williams-Jones chairs an Advisory Committee on which Christopher McDougall is a member.

This case study is based on the blog entry [Textbooks](#) on my [Conflict-of-interest.net](#) website, published Jan 29 2010, and was inspired by a story by Todd Pettigrew in Macleans magazine, entitled [Conflict of Interest and Textbooks](#).

## The Case

College and University professors in North America have substantial liberty in how and what they teach in their undergraduate and graduate courses, both in terms of syllabus design and assigned readings. Professor Davies, as many of his colleagues, teaches both undergraduate and graduate courses, and quite appropriately uses different teaching materials and pedagogical approaches depending on the type of course and the number and level of students enrolled. In his graduate courses, which are invariably small group seminars of 10-15 students, Professor Davies uses a Socratic style of teaching that is entirely question and discussion driven (no lectures), and based on 3-4 articles drawn from the current academic literature. But for his first year undergraduate course, which typically counts between 80 and 120 students, he prefers a standard though interactive lecture style with PowerPoint presentations. He strives to regularly pose questions to his undergraduate audience to engage them in discussion (a challenge in a big class!), uses small break-out groups for brainstorming and group presentations, and has introduced innovative online tools and resources (a course blog, chat forum and additional reading materials). Overall, Professor Davies is happy with his class performance and regularly receives excellent student evaluations.

However, Professor Davies has been struggling for a few years to find the right reading materials for his undergraduate course; the academic articles that he would give to his graduate students are too advanced, and the course texts that he's used in the past have either been too general and/or too restrictive in the material covered, and so he has regularly supplemented these texts with additional readings, both from the academic literature (when they were sufficiently accessible to his undergraduate audience) and from his own teaching notes. Another problem with the course textbooks is that he has had complaints from students about their cost, which is often upwards of \$100, a potentially prohibitive cumulative expense for some fulltime students when each of their ten courses per academic year requires a textbook. This problem is exacerbated when professors only use a few chapters or parts of a textbook, or require a new edition of the text every year or two (thereby eliminating possible resale of used textbooks).

Professor Davies teaches his course every year, and he has been frustrated with his selection of readings. He could hand out a photocopied course package of articles, but that's "So 20<sup>th</sup> Century!", and in practice, course packages still require regular updating. Instead, Professor Davies has decided that the best solution would be to write his own textbook. While his course content is diverse, it maps well onto developments in his field and he knows quite a few colleagues at other universities who would be interested in such a textbook. Through a colleague with contacts at *Big Name Publisher*, Professor Davies secured his very first book contract. Building primarily on his own extremely detailed teaching notes, but also with some select "classic" articles integrated into the book, Professor Davies aimed to stay on the cutting edge of pedagogical innovation, and so wrote the book in such a way that the text linked directly to his PowerPoint presentations (which are included with the textbook) and to his course website where there are additional resources, study questions, etc. In the hardcopy version the links are in the text, but knowing the predilection of this current generation of students, Professor Davies ensured that an eBook was also published so that students more comfortable with laptops and tablet computers than with traditional books would benefit (e.g., easier to follow in class, no need for paper handouts or lugging a heavy textbook).

Delighted with and proud of the final product, in his first class of the term Professor Davies explains his syllabus, teaching philosophy, and the use of and thus need to purchase the required course textbook that he has written. He explains to his new class that in keeping with previous students' concerns about pricing, he negotiated hard with the publisher and managed to keep the price of the hardcopy at \$70, and \$50 for the eBook. He strongly recommends the eBook because of its interactivity and ease of use, and the eBook has an additional advantage in that students get the following version (with all the upgrades) for a fraction of the initial purchase price. He is surprised when a young student in the front asks "Professor Davies, I agree that the course textbook appears to



be an excellent product – I’ve just downloaded the eBook through my tablet – but why didn’t you go Open Source instead of requiring us to pay to purchase?” And to this, another and older looking student adds “Sir, by requiring us to purchase a book that you wrote – and not another textbook – you will presumably receive royalties. Does that not place you in a financial conflict of interest? And by the way, how much money do you receive per book, and for our course?”

Caught off-guard by these questions, Professor Davies, quick on his feet, explains that in answer to the first question, he went with *Big Name Publisher* because they offered to do all the formatting and provide regular support for annual updates and web development; given his other research and teaching commitments, he could simply not do this formatting and updating himself as would be required with the Open Source model. Professor Davies goes on to explain, in response to the second question, that to his knowledge “standard” royalties vary depending on the publisher, with between 10-15% for hardcopy text sales, and 25-50% for eBooks because of the lower production costs. The royalty agreement with *Big Name Publisher* specifies 15% per hardcopy text and 30% per eBook sold, which would amount to between \$1050 and \$1500 for a class of 100 students. Pointing out that that this falls rather short of a get rich quick scheme, Professor Davies nonetheless acknowledges the conflict of interest. Recognising a teaching opportunity when it presents itself, he decides to capitalise on the expertise in his class and so asks the second student “Clearly you have some knowledge about conflicts of interest: could you please explain to the class what this is, why it’s problematic in our case and more generally, and what you suggest might be a reasonable solution?”

## Questions to consider

1. In a class of 100 students, Professor Davies’ financial interest is relatively low.
  - Would the financial interest be different if the course were more popular, say 500 students, and given twice a year?
  - Would an increase in the royalty rate to 50% for eBooks change the perception of the risk or magnitude of the conflict of interest (COI)?
  - Would the use of the textbook by colleagues at other universities, and thus increased royalties, make more problematic the COI?
2. A potential harm of the financial COI is bias or perception of bias in the choice of appropriate textbooks (e.g., a reduced range of viewpoints or topics studied). Yet, in this case, there were few or no other appropriate texts from which to choose.
  - Should Professor Davies’ financial interest raise questions about the appropriateness of his choice to write his own book, instead of using an existing (even if less appropriate) textbook?
  - Would this perception change if there were other equally good textbooks to choose from?
3. A solution to eliminate this financial COI would be the prohibition of professors from using as required readings in their own courses textbooks which they have written.
  - Would this restriction on academic freedom be justified given the risk to the professor’s and the institution’s credibility and integrity?
  - Would placing confidence in a professor’s ability to choose the most appropriate material not be sufficient?
  - Should Professor Davies be prohibited from publicizing the textbook to his colleagues at other institutions?
4. Professor Davies’ response, that is disclosure to and discussion of the COI with the class, proved to be a stimulating learning opportunity.
  - What innovative solutions might Professor Davies and his class develop to mitigate the financial interest?

- Would giving up on the financial interest be the best solution? What about giving up only the royalties gained from his classes, and not those derived from external sales?
5. Should Professor Davies not simply avoid all the trouble by going Open Source and producing his own free eBook, even if the final result would be less polished than with *Big Name Publisher*?
- Would this be fair for students who would prefer a hardcopy?

## Suggested Readings

1. Stripling, J. Apr 15, 2010. [Colleges move to stop profs from cashing in on textbooks](#), *USAToday*.
2. Anonymous. Dec 23, 2010. [U of T revising pain course over pharma influence concerns](#), *The Canadian Press*.
3. Van Dyke, A. Oct 7, 2009 [Few professors aware of textbook royalty policy](#), *Kansan.com*
4. Sugarman S.D. 2005. [Conflicts of interest in the roles of the university professor](#). *Theoretical Inquiries in Law* 6(1):255-76.

# Reference Letters and Conflict of Interest: A Professor's Dilemma

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Bryn Williams-Jones<sup>1</sup>

Reçu/Received: 14 May 2012

Publié/Published: 30 May 2012

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Renaud Boulanger

© 2012 B Williams-Jones, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Cette étude de cas examine certains des défis, notamment les conflits d'intérêts, auxquels font face les professeurs en écrivant des lettres de recommandation pour leurs étudiants.

### Mots clés

conflit d'intérêts, l'université, lettres de référence, étudiants, professeurs

### Summary

This case study examines some of the challenges, and in particular conflicts of interest, that professors face in writing letters of reference for their students.

### Keywords

conflict of interest, university, letters of reference, students, professors

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Bryn Williams-Jones, [bryn.williams-jones@umontreal.ca](mailto:bryn.williams-jones@umontreal.ca)

### Remerciements

Je tiens à remercier Ghislaine Mathieu pour ses précieuses commentaires et ses suggestions sur ce manuscrit ainsi que les examinateurs Maude Laliberté et Renaud Boulanger pour leurs évaluations approfondies et constructives. Un grand nombre des idées présentées dans cette étude de cas ont bénéficié de la critique et des discussions continues avec le [Groupe de recherche sur les conflits d'intérêts](#) à l'Université de Montréal. Cette recherche a été financée par des subventions du Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQ-SC) et le Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

### Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones est l'éditeur en chef de la revue et directeur de thèse de Maude Laliberté.

### Acknowledgements

I would like to thank Ghislaine Mathieu for her helpful comments and suggestions on this manuscript, and the reviewers Maude Laliberté and Renaud Boulanger for their thorough and constructive evaluations. Many of the ideas presented in this case study benefited from ongoing critique and discussion with the [Conflict of Interest Research Group](#) at the Université de Montréal. This research was supported by grants from the Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQ-SC), and the Ethics Office of Canadian Institutes of Health Research (CIHR).

### Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones is the Editor-in-chief of the Journal and PhD supervisor of Maude Laliberté.

## Background

University professors are regularly solicited to write reference letters for their students, whether for admission into academic programs, for scholarship applications or for jobs. Reference letters are a time-consuming but essential responsibility for professors; and such letters can play a very important role in a student's success. Writing a first letter of reference for a student may take between 30 and 90 minutes, depending on the intended purpose, and whether the professor has sufficient knowledge about the student's capacities and academic track record (e.g., through experience in class, supervision, an up-to-date *curriculum vitae* (CV)). Subsequent letters for the same individual often take much less time, but nonetheless require updating as the student progresses in their academic career.

Letter writing can lead to a variety of potentially problematic conflicts of interest (COI) for professors. First, professors have an interest in the success of their own students, because it reflects well on the professor's own career progress (e.g., contract renewal or tenure). But professors are also busy with other academic responsibilities, and so might be tempted to "cut corners" in order to save time; it is not uncommon to hear of professors asking their graduate students to write "drafts" of the letters, which the professor then revises and signs. In North America, many have noted a veritable arms race in the writing of effusive, multipage reference letters that tout the excellence of every student; it is at the point now that extravagant letters have become the norm [1]. This is in stark contrast to the style of letters written at many European universities that may constitute little more than a cold and descriptive paragraph. The result is that North American reviewers (e.g., for scholarships) may look at a *lack* of effusive language as a sign that candidates are less strong than they might otherwise appear. In an attempt to mitigate the inherent favourable bias in letters of reference, some institutions (departments or funding agencies) have moved towards requesting numerical or grade-based evaluations instead of written letters of reference. However, these are arguably no less subjective than the traditional written letters [2], and will likely vary widely depending on departmental or institutional cultural. In summary, the writing of reference letters can lead to a variety of COI that can raise concerns about professors' abilities to meet their professional responsibilities towards their students and colleagues.

## The Case

Professor Dubois is known in her Department for being an excellent mentor to her undergraduate and graduate students. She often spends significant time with each student over the course of their academic programmes, helping them identify and capitalise upon opportunities, and encouraging them to challenge their own limits in order to excel in their chosen areas of research and scholarship. Professor Dubois prides herself on her honesty and candour in her relations with her students, so while she encourages all her students, she also makes it clear when she perceives limits or weaknesses in their work, effort or capacities. Over the last few years, Professor Dubois has supervised more than a dozen graduate students as well as some undergraduate projects, and has been happy to see a good number of these students succeed in scholarship competitions. She has found this both personally gratifying and, indirectly, also financially interesting. That is, for those students who succeed at obtaining major scholarships, she is no longer under pressure to provide salary support through her own research grants. Also, students with scholarships tend to graduate more quickly, and this reflects positively on Professor Dubois' own CV and tenure evaluation.

Writing reference letters, often considered an onerous task by her colleagues, is actually something that Professor Dubois enjoys because it enables her to share her enthusiasm for and translate her knowledge about her students; over the years, she has learned to write excellent and convincing letters of reference, something that she has had confirmed both by successful students and by colleagues who have read her letters during competitions. Nonetheless, Professor Dubois also recognises the problematic nature of reference letters. While her students are competing for scholarships (sometimes from the same funding organization), Professor Dubois is competing with other colleagues who are also promoting their students, with the result that there may be a non-negligible interest for professors to overemphasise or even exaggerate the strengths of their own students. Striving to be fair and honest, she nonetheless writes the strongest possible letters for her students, even when she is not fully confident of the student's capabilities, or when she does not know the student very well (usually for undergraduate students). Professor Dubois feels that all students deserve a chance to compete for scholarships because "they can't win if they don't try" and one never knows what the competition is like. But this philosophy has also led to some uncomfortable situations that have made Professor Dubois question the appropriateness of her stance on writing letters of reference.

## Competing Professional Interests

Alex, a graduate student who had taken one of Professor Dubois' courses, has asked for a letter of reference, because he needs a second letter alongside one already obtained from his supervisor, Professor Brennan. Though normally this would not have posed a problem, Professor Brennan is a colleague with whom Professor Dubois' team is in direct competition for grants and first publication of discoveries, a situation that has created some tension in their professional relationship. Professor Dubois thus decided to refuse to write Alex a letter on the grounds that she could not be fully impartial and write a strong letter of reference.

## Equality or Merit?

Letter writing has proven particularly challenging for Professor Dubois when she has multiple students in the same competition for which there are only very few scholarships. In such cases, it can be very hard to write each student who asks a strong letter, and so Professor Dubois is unsure how to fairly manage this situation. She has considered restricting her letter writing to only her own students, although this would clearly have negative implications for other undergraduate or graduate students in her department who do not (yet) have supervisors, and who also need letters in order to apply for scholarships.

## Objectivity

Even more challenging for Professor Dubois is the situation where she is on the jury for internal (e.g., Departmental or research centre) scholarship competitions, and is forced to rank her own students objectively against those of her colleagues. In these cases, she has tried to be both equitable and transparent, but is nonetheless concerned about her ability to be impartial in her evaluations of her own and her colleagues' students.

## Questions to consider

1. Professor Dubois' attention to mentoring her students, and her real interest in seeing them succeed, has led her to question how objective she can really be in the letters that she writes.
  - Will her tendency to write very strong letters for all students undermine her credibility with external reviewers (either in her university or in national competitions)?
  - And does this tendency mean that Professor Dubois is being unfair towards more promising students, who are in a sense brought down to the level of less competitive students, because all receive glowing letters of reference?
2. Her students' success in obtaining scholarships and career advancement also reflects well on Professor Dubois' own academic reputation.
  - Does this create a problematic COI with regards to favouring her own students over those of her colleagues?
  - What about the financial interest of not having to support those students who are working on her research projects because they succeeded in obtaining scholarships?
3. Professor Dubois clearly recognises the challenge of writing letters for multiple students for the same competition.
  - Should she accept to write all letters, making each as strong as possible, or only write a letter for the "first student through the door"?
  - Should she limit her support to her own graduate students, for whom she has direct responsibility?
  - Should she write letters for only those students who, in her judgment, are most likely to succeed in the competition?

4. Significant time and effort is involved in writing letters of reference for students.
  - Should Professor Dubois only write letters for those who she thinks are the best and for whom she can write excellent letters?
  - Or should she “be nice” and not discourage students, and so accept to write letters even for students who she does not think are sufficiently competitive?
  
5. In the case of Professor Brennan’s student, Professor Dubois was in a challenging COI because she was being asked to help the student of a competitor. By refusing to write the letter of reference, Professor Dubois avoided being biased in her letter. But this also meant that the student would have to find another referee to write a strong letter, which could be difficult.
  - Could Professor Dubois’ refusal to write the letter be perceived as a COI, i.e., intentionally not supporting the student of a colleague/competitor?
  - Should she still have tried to write a strong letter of reference? After all, it is not the student’s fault that Professors’ Dubois and Brennan are in competition.
  - What other options could Professor Dubois have deployed to manage the COI?

## List of References

1. Ryan M., Martinson D.L. 2000. Perceived Effects of Exaggeration in Recommendation Letters. *Journalism and Mass Communication Educator* 55(1):40-52.
2. Oyama L.C., et al. 2010. [Inaccuracy of the Global Assessment Score in the Emergency Medicine Standard Letter of Recommendation](#). *Academic Emergency Medicine* 17(s2):S38-S41. Epub October 10 2010.

## Suggested Readings

1. Chapnick, A. Jan 15, 2007. [The ubiquitous reference letter](#). *University Affairs*.
2. Sugarman S.D. 2005. [Conflicts of interest in the roles of the university professor](#). *Theoretical Inquiries in Law* 6(1):255-76.
3. Schall, J. [Chapter 1: Ethical Issues of Writing Recommendation Letters](#), *Writing Recommendation Letters Online*, College of Earth and Mineral Sciences, Pennsylvania State University.

# Nothing New (Ethically) Under the Sun: Policy & Clinical Implications of Nanomedicine

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Chris MacDonald<sup>1</sup> & Bryn Williams-Jones<sup>2</sup>

Reçu/Received: 2 Oct 2011

Publiée/Published: 7 Jun 2012

Modifié/Revised: 15 Apr 2013

Éditeurs/Editor: Charles Dupras, Jason Behrmann & Ali Okhowat

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: Todd Kuiken & Dominique McMahon

© 2012 C MacDonald & B Williams-Jones, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](#)

## Résumé

La recherche en nanotechnologie commence à recevoir une attention croissante dans les médias et la littérature de vulgarisation scientifique, mais les discussions sur les espoirs et les craintes concernant les nanotechnologies sont déjà polarisées par des visions utopiques et dystopiques. Par ailleurs, certaines discussions plus modérées se concentrent sur les applications à court terme des nanotechnologies, ainsi que sur leurs avantages et désavantages potentiels. Cependant, en explorant les implications sociales et éthiques des nanotechnologies (ou la nanomédecine, le but du présent document), d'importantes leçons devraient être tirées des expériences dans d'autres domaines. En particulier, les études sur les enjeux éthiques, légaux et sociaux (ELSI) de la recherche en génétique ont réussi à cartographier un grand nombre des questions (et des réponses sociales et politiques) qui se posent lorsque de nouvelles technologies sont déployées. Nous soutenons que, pour la plupart, les questions éthiques et sociales qui se posent dans la nanomédecine ne sont pas tout à fait nouvelles et ne nécessitent donc pas de nouveaux principes ou cadres éthiques, ni un investissement massif dans la recherche « NELSI ». Au lieu de cela, nous avons besoin d'un soutien pour le développement d'une *culture de l'éthique* parmi les scientifiques et les cliniciens, des connaissances de base en science et médecine pour les bioéthiciens et une compétence sociale pour les citoyens pour qu'ils puissent participer activement aux débats sur les répercussions des nouvelles technologies en général.

## Mots clés

Nanotechnologies, éthique, financement de recherche, ELSI, politique

## Abstract

Nanotechnology research is beginning to see widespread coverage in the media and popular science literatures, but discussions of hopes and fears about nanotechnology have already become polarised into utopian and dystopian visions. More moderate discussions focus on the near-term applications of nanotechnologies, and on potential benefits and harms. However, in exploring the social and ethical implications of nanotechnology (or nanomedicine, the focus of this paper), important lessons should be learned from experiences in other fields. In particular, studies of the ethical, legal, and social issues (ELSI) of genetics research have successfully mapped out many of the issues (and social and political responses) that arise when new technologies are deployed. It is our contention that, for the most part, the ethical and social issues arising in nanomedicine are not altogether new, and thus do not require novel ethical principles or frameworks, nor a massive investment in 'NELSI' research. Instead, what is needed is support for the development of a *culture of ethics* amongst scientists and clinicians, basic scientific and medical knowledge for bioethicists, and a social competency for citizens to participate actively in debates about the implications of new technologies in general.

## Keywords

Nanotechnology, ethics, research funding, ELSI, policy

**Affiliations des auteurs / Author Affiliations**

<sup>1</sup> Law & Business Department, Ted Rogers School of Management, Ryerson University, Toronto, Canada

<sup>2</sup> Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montreal, Canada

**Correspondance / Correspondence**

Chris MacDonald, [Chris.MacDonald@ryerson.ca](mailto:Chris.MacDonald@ryerson.ca)

**Remerciements**

Les auteurs tiennent à remercier Lori Sheremeta, Michael Burgess, Oonagh Corrigan et Stephen Modell pour leurs commentaires utiles sur les différentes versions du document, et les trois éditeurs et les deux examinateurs externes pour leurs évaluations approfondies et constructives.

**Conflit d'intérêts**

Bryn Williams-Jones est l'éditeur en chef de la revue, il a co-écrit des articles avec Charles Dupras, a supervisé la thèse de Jason Behrmann et supervise actuellement Ali Okhowat.

**Acknowledgements**

The authors would like to thank Lori Sheremeta, Michael Burgess, Oonagh Corrigan and Stephen Modell for their helpful commentary on various drafts of the paper, and the three editors and two peer-reviewers for their thorough and constructive evaluations.

**Conflicts of Interest**

Bryn Williams-Jones is the Editor-in-chief of the Journal; he has co-authored with Charles Dupras, supervised the PhD of Jason Behrmann, and currently supervises Ali Okhowat.

## Introduction

The last decade has been characterized by increasing hype about nanotechnology and nanomedicine, often in the form of scientific and governmental exuberance about the potential clinical (and economic) benefits. The ability to manipulate materials at the atomic or nanoscale – whether they be physical (e.g., metals), chemical (e.g., polymers) or biological (e.g., DNA) in nature – has enabled scientists to access special properties associated with quantum mechanics (e.g., greater surface area, chemical reactivity) and develop new materials or systems. But the very thing that makes nanotechnologies desirable can also limit our understanding of how these properties may interact with other materials and systems at the nano or macro scales. The enthusiasm for “all things nano” has thus been matched by mounting concern on the part of activists and social commentators about the safety of nanotech-derived products and their impact on public health (e.g., pollutants or mutagens), and the potential social and ethical issues (e.g., use for enhancement or military applications). Countless stories in the print, television, and radio news have both enthused about the possibilities and lamented the dangers of nanotechnology. Similarly, in the academic literature, health science research published in journals as diverse as *Biomedical Microdevices* [1], *Mycopathologia* [2], *Nanotechnology* [3], and *BMJ* [4] has pointed to both the potential health benefits and risks associated with nanomedicine. On the ethical, legal, and social side, we have seen articles published in *Technology Review* [5] *Columbia Science and Technology Law Review* [6] and *Nanotechnology* [7], and these have focused more on the particular challenges raised by nanomedicine for individuals, institutions and society.

Much like the early debates about genetically modified foods in the late 1990s [8], discussions about nanotechnology have also been characterised by utopian and dystopian visions of the future [9-11]. Between these extremes, discussion has centred on the impact that the anticipated breakthroughs in nanoscience and nanotechnology will have upon existing chemical, material, biological and information sciences. In the case of biology and medicine, which are the focus of this paper, research points towards new means of circumventing problems faced by gene therapy and current methods of drug delivery, to name but two examples [12-14] But as is



the case with many forms of scientific research and innovation, applications of nanomedicine will not be without risks. Nanoparticles may target the wrong cells or interact negatively with the body's proteins, enzymes, or organs; worse yet would be the uncontrolled replication of nanoparticles, potentially resulting in leukaemia-like phenomena similar to what has occurred with some viral-based gene therapy experiments [15,16]. Beyond the context of human health, nanotechnology innovations may raise concerns about the environment (e.g., risks of widespread contamination), regulatory issues (e.g., regulating in a context of significant scientific uncertainty about risk), privacy [17] and civil liberties (e.g., potential for low-cost and thus pervasive surveillance), military applications (e.g., nanoscale weapons), etc. [18].

In seeking to understand the challenges posed by developments in nanomedicine, we suggest that important lessons can and should be learned from research and policy on the ethical, legal, and social implications of genetics/genomics research, known as ELSI in the US and GE3LS (Genomics, ethics, environment, economic, legal issues) in Canada. As with nanotech, early developments in genetics (and then genomics) led to much scientific, policy and media hype, which was closely followed by public and academic concerns about health and safety issues, as well as social and ethical challenges that needed attention (e.g., stigmatization, discrimination, designer babies). Two decades of ELSI research helped shape the development and implementation of genetic and genomic technologies, resulting in vigorous debate about and the production of a plethora of ethical frameworks and public policy on everything from informed consent regarding biobanking [19] to the direct-to-consumer marketing of genetic tests and other 'personalised medicines' [20].

In line with other commentators [21], it is our contention that, for the most part, the socio-ethical and legal challenges or questions posed by nanomedicine are not altogether new or very different from those identified with genetics or genomics technologies. Such being the case, they do not *necessarily* require novel ethical frameworks nor a massive financial investment in 'NELSI' research because most of the ethical principles or tools needed to address the challenges posed by nanotechnology already exist, having been developed during three decades of ELSI research. What is needed, instead, is support for interdisciplinary collaborations between applied (nano)science and ELSI researchers to address problems related to nanotech as they arise [22], in order to develop a *culture of ethics* amongst scientists and clinicians, and ensure that bioethicists (and other humanities and social sciences scholars) have sufficient understanding of the basics of science and medicine. But it will also be important to help the public develop a broader public or social competency – i.e., basic scientific knowledge and critical thinking skills – so that citizens can be equipped to engage with debates about the implications of new technologies in general.

## Lessons from the World of Biotechnology and Genetic Engineering

Well before the completion of the Human Genome Project in 2003, a substantial body of academic and policy literature had developed, replete with stories of hope, hype, and fear about the near term benefits and harms of genetics and genomics research. Within a decade, it was promised, genetic testing and gene therapy would cure both rare and common diseases, and pharmacogenomics (i.e., understanding the influence of genetic variation on drug response) would revolutionise pharmaceutical development, drug delivery, and usher in a future of cost-effective personalised medicine [23,24]. But these hopes have proven premature. Gene therapy research, while showing some promise in the development of safe and effective delivery mechanisms, has been marred by very public setbacks including the deaths of research subjects [25], while in the case of pharmacogenomics, even putative exemplars of the

technology (e.g., Herceptin and Abacavir) have been of limited efficacy [26,27]. Cautious evaluations suggest that while there may eventually be practical applications of these technologies, they are unlikely to be 'just around the corner' [28]. More vocal opponents argue that the public has been misled, and that the primary goals of massive government investments in the Human Genome Project and biotechnology had more to do with supporting 'big science' in pursuit of economic development and the creation of 'knowledge-based economies', than with improving human health [29]. This is not to say that genetics research is a hopeless endeavour, only that the development of practical applications will take longer, and be much less predictable, than was initially promised [30].

It appears that with nanotechnology, history is to some extent repeating itself. The pattern of two-lane hype – glowing scientific optimism coupled with strident social criticism – is strikingly similar to the pattern so recently observed in relation to biotechnology [31]. However, hype has its upside and its downside. While hype may be crucial for attracting initial research funding and sustaining scientific, government and public support, if overdone, hype can create unrealistic expectations that could lead to a loss of public trust [32-34]. However, empirical research is still needed to see whether this loss of trust actually occurs in practice, and with which technologies [35]. Similarly, over-sensitivity to or disproportionate concern about particular technologies can lead to their implementation being significantly delayed or unduly constrained. A case in point was the focus on the human safety issues with GMO foods, which received considerable public attention despite a lack of scientific evidence to substantiate such risks. The misguided focus on human health and the related debate over the labelling of GM foods arguably shifted public attention away from more plausible concerns related to the environmental impact of GM crops [36]. In a context where there is significant scientific uncertainty about the safety of a new innovation, a precautionary approach is fully justified and warranted to ensure the protection of public health and security. Our point, here, is that an overly hyped or polarised public debate about a class of technologies – such as GMOs, or for our purposes, nanotech – can lead to an entire sector being inappropriately "painted with the same brush", thereby undermining the deployment of certain beneficial and safe innovations while also minimizing regulatory controls for those innovations that are clearly problematic.

The events of the last two decades – with 'hyped' biotech and genetic innovations being accompanied by substantial public and academic debate over associated ethical, legal and social implications – are, we suggest, being repeated in the case of nanotechnology. Putting aside the more extreme concerns about environmental disaster, expressed most dramatically by Prince Charles' fear of self-replicating nanorobots running amok and leading to a world overrun with "grey goo" [37], there are legitimate questions about the safety of some nanotech developments (including questions about pollution and toxicity) because of scientific uncertainty about how nanoparticles interact with biological systems (e.g., human lungs). But while the particular properties and behaviour of nanoparticles clearly require scientific study in order to determine when and how they might be toxic and thus in need of control (e.g., health and safety regulations), this does not mean that an entirely new field of environmental or health sciences is required with completely new tools or infrastructure. Like early reflections on the ethical, legal and social implications (ELSI) of genetic technologies, initial work on the ethics of nanotechnology seems to assume that 'this stuff is radically new,' requiring a 'new ethics' because the existing ethical or conceptual tools are insufficient [38]. The difference, however, is that nanotech ethics, or NELSI, is developing in a context where there is already a well established field of research, i.e., ELSI. It is important, then, for NELSI researchers to be modest in their calls for support and attention to issues of legitimate concern in nanotech, and

not to oversell their speciality as if it is an entirely new field, in need of completely new resources.

## More Smoke than Fire?

Developments in genetics and biotechnology in the 1980s and 1990s led to substantial international political, academic, and financial investment (US\$100 million invested by the US government alone) in ELSI research [39]. Faced with novel technologies and medical procedures such as predictive testing for late-onset conditions, genetic testing for characteristics and for variations between population groups, and embryonic procedures, it was deemed critical to also consider the range of attendant social and ethical questions [40]. Indeed, ELSI research has gone a long way toward addressing many of these questions and supporting the implementation of national and international policies and regulations to minimize and control potential harms. For example, international and professional moratoria have been implemented to protect against unjust discrimination in the use of genetic testing for health or life insurance [20,41], and to prevent the genetic modification of germ-line tissues in face of the grave misgivings concerning the genetic engineering of future generations [42]. These moves arguably resulted in large part from a willingness of researchers to engage in multi- or interdisciplinary discussions, and so one of the real accomplishments of ELSI has been to bring together diverse research communities. However, ELSI research has also been criticized for being complacent about (if not complicit in) dominant social and political ideologies, and insufficiently responsive to public concerns and the need for greater democratic involvement [29,43]. Further, the focus of much ELSI research has been on the implications of a narrow group of technologies (e.g., genetic tests, new reproductive technologies, stem cell research) [44] and so has not given adequate consideration to the larger social and political contexts in which these technologies manifest [45].

In light of both the strengths and weaknesses of ELSI, we should be cautious about calls for similar large-scale public investment in nanotechnology ethics, such as the US 'NELSI' programme, or as Mnyusiwalla, Daar and Singer propose for the Canadian context, 'NE<sup>3</sup>LS', the study of nanotechnology's ethical, environmental, economic, legal, and social implications [7]. According to these authors, "what is worrying...is that the serious study of NE<sup>3</sup>LS research lags far behind the science. Despite availability of research funds, NE<sup>3</sup>LS research has not yet been taken seriously and pursued on a large enough scale" [7, p. R9]. This concern, however, seems to play on the naïve view that science and technology develop in a vacuum, outside existing social, ethical and political discourses; and thus according to Mnyusiwalla *et al*, nanotechnology can be seen to 'race ahead' of the ethics because the 'ethical issues' are specific to the individual technology in question. Yet, as has been clearly demonstrated in the science and technology studies literature, technologies are invariably developed within and responsive to the larger social, political and cultural contexts, including socio-ethical debate [46-48]. We agree with Mnyusiwalla *et al*. that nanotechnologies present important social and ethical challenges in need of critical study, such as the implications for privacy and civil liberties of the convergence between hitherto distinct technologies (telecommunication, computing, optics). Nonetheless, we maintain that many – if not most – of the social, ethical and legal concerns related to this technology, and in particularly those that relate to novel medicines, are similar to those arising with other new biomedical technologies, and for which we already have a set of tried and tested ethical tools, including principles and ethics frameworks.

## Ethics and Nanomedicine

Nanomedicine might be thought to be categorically different from biotechnology because it is inherently interconnected to the broader field of nanotechnology, a field that integrates or leads to the convergence of domains as diverse as biology, material sciences, chemistry, particle physics, public health and environmental science. In other words, the socio-ethical issues associated with nanomedicine will necessarily include considerations of public health, environmental impact, and so on. However, even brief reflection on the issues posed by gene therapies or other forms of genetic engineering demonstrate that biotechnologies can also have socio-ethical and legal implications that extend beyond the strictly medical realm to concerns about public health or environmental ethics (e.g., risk of epidemics through the introduction of animal pathogens into the human population).

To be sure, nanomedicine offers many exciting new possibilities and poses numerous significant socio-ethical challenges. There will, for example, be concerns related to constraints on experimentation on human research subjects that will pose very real challenges for research ethics committees, health policy makers and regulators. As noted above, both benefits and harms may result from the introduction of nanoparticles into the human body. As is the case with all forms of technological innovation, some 'skilling-up' to learn about the basic science and applications of nanomedicine will be needed for proper/adequate oversight and associated regulatory initiatives, and there could plausibly be legal and safety considerations particular to nanomedicine. Yet, the simple fact that the technology is different does not mean that the ethical challenges raised by such research, or the principles that must govern the ethical or legal treatment of human research participants, will differ. Whether the technology in question is a gene therapy, a genetic test, a pharmaceutical, or a nano-enhanced version of one of these, its testing on human research participants will still be subject to standard review procedures to ensure their free and informed consent, safety, and so on. [49].

To begin with, following pre-clinical animal testing that demonstrated potential effectiveness, research ethics review (based on principles of safety, efficacy, informed consent, and so on) would be required before proceeding to Phase I and Phase 2 clinical trials on humans. Similarly, in commercial contexts, the marketing of nanotechnologies will raise issues familiar to those who study organisational, business, or technology ethics. Concerns may be raised here with regards to patentability, product safety, or the social responsibility of nanotech companies – concerns reminiscent of those studied in the context of the biotech and pharmaceutical industries [49]. Thus novel scientific or clinical developments do not *necessarily* bring novel ethical considerations. While there may well be challenging *applications* of ethical precepts that warrant careful ethical consideration, new developments do not in general necessitate the articulation of entirely new ethical principles.

Keeping abreast of the latest clinical developments is a professional responsibility for medical practitioners. What will the arrival of radically new nanomedicines mean for them? We conclude this section with a note to the practicing physician, whose busy clinical life may seem like it is on the verge of being swamped by yet another technological revolution. It has been noted that practicing clinicians have faced substantial obstacles in incorporating the fruits of genetic science into their practices [50]. The (apparently) imminent arrival of nanomedicine may seem like an impending catastrophic burden on the time that the average physician can allocate to continuing education. Will the coming of nanomedicine imply a vast range of new technical skills and ethical issues for the practicing physician to master? The happy answer, here, is 'no'. For the most part, nanomedicine will likely involve incremental (if sometimes striking) changes in the

way clinical medicine is currently practiced. Nanomedicine may well bring about new ways to deliver drugs, new ways to rebuild damaged tissues, and new ways to detect pathogens and toxins. But nanomedicine will *not* fundamentally change what it means to be a physician, nor will it change the fundamental principles of medical ethics.

## Do We Need 'NELSI'?

In light of the above critique, we believe that the first grants handed out to researchers seeking to study NELSI (such as two US\$1 million grants from the US National Science Foundation, given to two researchers [51]) have repeated the mistakes made by many of the granting organisations that funded ELSI research. In both the biotech and the nanotech cases, granting agencies – particularly those whose primary focus is on science – failed to see the differences between research in, say, the development of nanomedicine itself, and research into the ethical *implications* of nanomedicine. In the former case, giving out a few large grants to highly capable teams may be an excellent way to produce results. In the latter case, it is not. Providing substantial dedicated funding for ethics projects about 'big science' (e.g., US ELSI or Canadian GE3LS) has clearly stimulated collaboration, built capacity, led to more diverse research related to the way the science and biotechnology are integrated into society, and revealed the problematic nature of scientific and technological institutions [43,45]. Nevertheless, we suggest that in the case of research on the socio-ethical and legal implications of nanomedicine, what is needed now is more funding to support existing (and to stimulate new) multidisciplinary and interdisciplinary collaborative networks, alongside a broad range of smaller research projects that encourage diverse and divergent perspectives and socio-ethical analyses [22]. Funding agencies ought not to place all of their analytical eggs into only a few baskets; instead, they should support a wide diversity of researchers from the bioethics community to help map actual and emerging NELSI in order that scientists, regulators and civil society can be equipped to prevent the most problematic situations, and manage appropriately the introduction of beneficial nanotech.

The rapid advance of new technologies of all kinds, and their rapid integration into clinical practice, clearly demonstrate the need for detailed social science and empirical bioethics research to investigate the particular social and technical details and contexts in which nanotechnology will develop [52]. But this does *not* imply the need for multi-million dollar research projects focusing on ethical nuances of particular technologies. To return then to Mnyusiwalla *et al.*'s call for increased research and funding of NE<sup>3</sup>LS or NELSI, if they are understood (which we believe they ought to be) as calling *not* for a repeat of 'big team' ethics research into particular technologies, but instead as calling for support of a broader multidisciplinary discussion and capacity development, then we would agree with this aspect of their proposal. We would go a step further, however, and argue for funding directed towards the development of a broad social competency to deal with the ethical implications of new technologies in general. Funding programs exclusive to one technology or discipline, such as research premised on the notion of 'genetic exceptionalism,' would not yield comprehensive approaches to technology adaptation nor win broad support. In this regard, we make the following suggestions:

1. Ethics should be an integral part of the education and mentoring of young scientists and clinicians. We here join the chorus of scholars and educators calling for the creation of a *culture of ethics* in science [53]. Exactly how to create such a culture is a difficult – and researchable – question [54]. It is also an excellent question for funding by research

councils interested in dealing effectively with the ethical implications of novel technologies of all kinds.

2. Our universities and public regulatory bodies need to do more to produce social scientists, philosophers, legal scholars, and policy-developers with a reasonable degree of understanding of science and medicine. Most of those currently engaged in examining the ELSI of biotechnologies, for example, had to learn late in life the science needed to understand the intricacies of genetic testing or stem cell research. Granting councils should therefore make resources and opportunities available for teams dedicated to developing cross-disciplinary competency, and to research projects dedicated to determining suitable curricula for producing scientifically savvy humanists and social scientists.
3. We need to do better at educating and engaging the general public on issues related to the social and ethical implications of new technologies. How to do this is of course not an easy question, and the need for dialogue should not be mistaken for a need for persuasion [55,56]. Some will inevitably argue that the public's deficit in terms of their understanding of science is so severe that our proposal implies a Herculean effort. This, we think, is a mistaken supposition. The average university undergraduate can be taught, in just minutes, *enough* about the basic science of somatic cell nuclear transfer, for example, to allow him or her to arrive at informed opinions on the various arguments offered in relation to the ethics of human cloning. If the public is to be engaged, what we should be striving for is not perfect public understanding in pursuit of total public participation, but rather *sufficient* public understanding in pursuit of *meaningful* public participation. This, too, is a researchable – and fundable – challenge [57].

## Conclusion

New, paradigm-bending technologies such as nanomedicine always present choices, and there are clearly important social and ethical concerns raised by developments in nanotechnology. We must take seriously the utopian/dystopian extremes because they set out the poles of the debate, while also reflecting to some extent the concerns of the general public. Detailed ethical analysis and social scientific critique will be needed of the near-term practical applications of nanotechnology [52]. But it is our contention that, in most cases, it is the specific context or details of the technology in question that differ (genetics, pharmaceuticals, nanotech), and not the substance of the ethical implications inherent with biomedical innovation [21]. For whether the particular technology at hand is biotechnology or nanotechnology or information technology, the over-arching questions are largely the same [58]. Who will be harmed, and who will benefit? Are the gains and losses likely to be shared equitably? How will this new technology affect us as people, and as a community? Addressing these questions will help to indicate whether any policy improvisation or new regulations are called for.

We need a combination of ethically thoughtful scientists and policy-developers, scientifically savvy academics in the social sciences and humanities, and a public with sufficient scientific literacy to participate, in an informed way, in what is sure to be an on-going set of debates about the role of science and technology in our individual and collective lives. Caution – but not cynicism – is required in discussions about the hopes for and fears of nanotechnology, and this should be part of a more robust social competency for grappling with the social and ethical issues related to novel technologies of all kinds.

## List of References

1. Bergey, E.J., Levy, L., Wang, P., Krebs, L.J., Lal, M., Kim, K.S., Pakatchi, S., Liebow, C. & Prasad, P.N. 2002. "DC magnetic field induced magnetocytolysis of cancer cells targeted by LH-RH magnetic nanoparticles in vitro" *Biomedical Microdevices* 4: 293-299
2. Myc, A., Vanhecke, T., Landers, J.J., Hamouda, T. & Baker Jr., J.R. 2001. "The fungicidal activity of novel nanoemulsion (X8W 60 PC) against clinically important yeast and filamentous fungi" *Mycopathologia* 155(4): 195-201
3. Chasiotis, I., Fillmore, H.L. & Gillies, G.T. 2003. "Atomic force microscopy measurement of cytostructural elements involved in the nanodynamics of tumour cell invasion" *Nanotechnology* 14(5): 557-561
4. Borriello, S.P. 1999. "Near patient microbiological tests" *British Medical Journal* 319(7205): 298-301
5. Rotman, D. 2003. "[Measuring the risks of nanotechnology](#)" *MIT Technology Review* April
6. Miller, J. 2003. "[Beyond biotechnology: FDA regulation of nanomedicine](#)" *Columbia Science and Technology Law Review* IV: 1-35
7. Mnyusiwalla, A., Daar, A.S. & Singer, P.A. 2003. "'Mind the gap': Science and ethics in nanotechnology" *Nanotechnology* 14(3): R9-R13
8. Millstone, E. 2000. "Analysing biotechnology's traumas" *New Genetics & Society* 19(2): 117-132
9. Drexler, K.E. 1986. *Engines of Creation: The Coming Era of Nanotechnology*. (New York: Anchor Books)
10. Arnall, A.H. 2003. [Future Technologies, Today's Choices: Nanotechnology, Artificial Intelligence and Robotics: A technical, political and institutional map of emerging technologies](#) (London: Greenpeace Environmental Trust).
11. ETC Group. 2003. [The Big Down: Atomtech - Technologies Converging at the Nano-scale](#) (Winnipeg: ETC Group)
12. Emerich, D.F. & Thanos, C.G. 2003. "Nanotechnology and medicine" *Expert Opinion on Biological Therapy* 3(4): 655-663
13. Vijayanathan, V., Thomas, T. & Thomas, T.J. 2002. "DNA nanoparticles and development of DNA delivery vehicles for gene therapy" *Biochemistry* 41(48): 14085-14094
14. Miyazaki, S., Takahashi, A., Kubo, W., Bachynsky, J. & Loebenberg, R. 2003. "[Poly n-butylcyanoacrylate \(PNBCA\) nanocapsules as a carrier for NSAIDs: in vitro release and in vivo skin penetration](#)" *Journal of Pharmacy and Pharmaceutical Sciences* 6(2): 238-45
15. Stern, S.T. & McNeil, S.E. 2008. "Nanotechnology Safety Concerns Revisited" *Toxicological Sciences* 101(1): 4-21

16. Singh, S. & Nalwa, H.S. 2007. "Nanotechnology and Health Safety Toxicity and Risk Assessments of Nanostructured Materials on Human Health" *Journal of Nanoscience and Nanotechnology* 7(9): 3048-3070
17. MacDonald, C. 2004. "Nanotechnology, privacy and shifting social conventions: Privacy and nanotechnology" *Health Law Review* 12(3): 37-40
18. Stang, C. & Sheremeta, L. 2006. "Nanotechnology – A Lot of Hype Over Almost Nothing?" *Health Law Review* 15(1): 53-55
19. Master, Z., Nelson, E., Murdoch, B. & Caulfield, T. 2012. "Biobanks, consent and claims of consensus" *Nature Methods* 9(9): 885-888
20. Nuffield Council on Bioethics. 2010. [Medical Profiling and Online Medicine: The Ethics of 'Personalised Healthcare' in a Consumer Age](#) (London: Nuffield Council on Bioethics).
21. Kuiken, T. 2011. "Nanomedicine and ethics: is there anything new or unique?" *Wiley Interdisciplinary Reviews: Nanomedicine and Nanobiotechnology* 3(2): 111-118.
22. Viseu, A. & Maguire, H. 2012. "Integrating and Enacting 'Social and Ethical Issues' in Nanotechnology Practices" *NanoEthics* 6(3): 195-209.
23. Williams-Jones, B. & Corrigan, O.P. 2003. "Rhetoric and hype: Where's the "ethics" in pharmacogenomics?" *American Journal of Pharmacogenomics* 3(6): 375-383
24. Hedgecoe, A. & Martin, P. 2003. "The drugs don't work: Expectations and the shaping of pharmacogenetics" *Social Studies of Science* 33(3): 327-364
25. St George, J.A. 2003. "Gene therapy progress and prospects: adenoviral vectors" *Gene Therapy* 10(14): 1135-1141
26. Haseltine, W.A. 1998. "Not quite pharmacogenetics" *Nature Biotechnology* 16(13): 1295
27. Lindpaintner, K. 2002. "The importance of being modest: Reflections on the pharmacogenetics of abacavir" *Pharmacogenomics* 3(6): 835-838
28. Freund, C.L. & Wilfond, B.S. 2002. "Emerging ethical issues in pharmacogenomics: From research to clinical practice" *American Journal of Pharmacogenomics* 2(4): 273-281
29. Huijjer, M. 2003. "Reconsidering Democracy: History of the Human Genome Project" *Science Communication* 24(4): 479-502
30. Evans, J.P., Meslin, E.M., Marteau, T.M. & Caulfield, T. 2011. "Deflating the Genomic Bubble" *Science* 331(6019): 861-862
31. Williams-Jones, B. 2004. "A spoonful of trust helps the nanotech go down" *Health Law Review* 12(3): 10-13



32. Caulfield, T.A. 2000. "Underwhelmed: Hyperbole, regulatory policy, and the genetic revolution" *McGill Law Journal* 45(2): 437-460
33. Brown, N. 2003. "Hope against hype – Accountability in biopasts, presents and futures" *Science Studies* 16(2): 3-21
34. Nightingale, P. & Martin, P. 2004. "The myth of the biotech revolution" *Trends in Biotechnology* 22(11): 564-9
35. Master, Z. & Resnik, D.B. 2011. "Hype and Public Trust in Science" *Science and Engineering Ethics*, Published Online First: November 2 2011.
36. MacDonald, C. & Whellams, M. 2007. "Corporate decisions about labeling genetically modified foods" *Journal of Business Ethics* 75(2): 181-189
37. Radford, T. 2003. "[Brave new world or miniature menace? Why Charles fears grey goo nightmare](#)" *The Guardian*, 29 April.
38. Litton, P. 2007. "'Nanoethic'?: What's New?" *Hastings Center Report* 37(1): 22-25
39. ELSI Research Planning and Evaluation Group. 2000. *Final Report: A Review and Analysis of the Ethical, Legal, and Social Implications (ELSI) Research Programs at the National Institutes of Health and the Department of Energy* (Washington, D.C.: NHGRI).
40. Watson, J.D. 1992. "A personal view of the project" In *The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*, edited by D.J. Kevles & L. Hood. (Cambridge, MA: Harvard University Press), p. 164-173.
41. Human Genetics Commission. 2003. *Genes direct: Ensuring the effective oversight of genetic tests supplied directly to the public* (London: Human Genetics Commission, Department of Health)
42. Berg, P. 2008. "Meetings that changed the world: Asilomar 1975: DNA modification secured" *Nature* 455(7211): 290-291
43. McCain, L. 2002. "Informing technology policy decisions: the US Human Genome Project's ethical, legal, and social implications programs as a critical case" *Technology in Society* 24: 111–132
44. Lehrman, S. 2000. "[What ever happened to ELSI?](#)" *The Gene Letter* 1(7): 1-3
45. Evans, J.H. 2002. *Playing God? Human Genetic Engineering and the Rationalization of Public Bioethical Debate*. (Chicago: University of Chicago Press)
46. MacKenzie, D. & Wajcman, J., eds. 1999. *The Social Shaping of Technology*. 2nd ed. (Philadelphia: Open University Press).
47. Nowotny, H., Scott, P. & Gibbons, M. 2001. *Re-Thinking Science: Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*. (Cambridge: Polity Press)

48. Webster, A. 1991. *Science, Technology and Society*, Sociology for a Changing World. (New York, NY: Palgrave)
49. MacDonald, C. 2004. "[Nanotech is novel: the ethical issues are not](#)" *The Scientist* 18(3): 8
50. Caulfield, T.A. 1999. "Gene testing in the biotech century: Are physicians ready? [Editorial]" *Canadian Medical Association Journal* 161(9): 1122-1124
51. National Science Foundation. 2003 "[NSF awards new grants to study societal implications of nanotechnology](#)" *Office of Legislative and Public Affairs*
52. Wood, S., Jones, R. & Geldart, A. 2003. *The Social and Economic Challenges of Nanotechnology* (Swindon: UK Economic and Social Research Council)
53. McDonald, M. 2001. "Canadian governance of health research involving human subjects: is anybody minding the store" *Health Law Journal* 9(1): 1-21
54. Master, Z., McDonald, M. & Williams-Jones, B. 2012. "Promoting Research on Research Integrity in Canada" *Accountability in Research* 19(1): 47-52
55. Kerr, A., Cunningham-Burley, S. & Amos, A. 1998. "The new genetics and health: Mobilizing lay expertise" *Public Understanding of Science* 7(1): 41-60
56. Petersen, A., Anderson, A., Allan, S. & Wilkinson, C. 2009. "Opening the black box: scientists' views on the role of the news media in the nanotechnology debate" *Public Understanding of Science* 18(5): 512-530
57. Burgess, M.M. 2003. "Public consultation in ethics: An experiment in representative ethics" *Journal of Bioethical Inquiry* 1(1): 4-13
58. Mehta, M.D. 2004. "From Biotechnology to Nanotechnology: What Can We Learn from Earlier Technologies?" *Bulletin of Science, Technology & Society* 24(1): 34-39

# Guidelines for Reducing the Negative Public Health Impacts of Medical Tourism

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Jeremy Snyder<sup>1</sup>, Valorie A. Crooks<sup>2</sup>

Reçu/Received: 29 May 2012

Publié/Published: 12 Jun 2012

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Jason Behrmann

© 2012 J Snyder & VA Crooks, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Les voyages internationaux pour des soins médicaux, ou le tourisme médical, créent des problèmes d'éthique et de sécurité pour les patients. Des lignes directrices pourraient être développées et distribuées pour aider à répondre à ces préoccupations, mais ils peuvent en même temps sembler entériner cette pratique.

### Mots clés

Tourisme médical, lignes directrices, les soins transfrontaliers, complicité, tourisme de transplantation, tourisme de la reproduction

### Summary

International travel for medical care, or medical tourism, creates ethical and safety concerns for patients. Guidelines could be developed and distributed to help address these concerns, but they may at the same time appear to endorse this practice.

### Keywords

Medical Tourism, Guidelines, Cross Border Care, Complicity, Transplant Tourism, Reproductive Tourism

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Assistant Professor, Faculty of Health Sciences, Simon Fraser University, Burnaby BC, Canada

<sup>2</sup> Associate Professor, Department of Geography, Simon Fraser University, Burnaby BC, Canada

### Correspondance / Correspondence

Jeremy Snyder, [jcs12@sfu.ca](mailto:jcs12@sfu.ca)

### Remerciements

Nous tenons à remercier les Instituts de recherche en santé pour plusieurs subventions soutenant la recherche en cours qui est à la base de cette étude de cas (voir [www.sfu.ca/medicaltourism](http://www.sfu.ca/medicaltourism) pour plus de détails).

### Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

### Acknowledgements

We would like to thank the Canadian Institutes of Health Research for several grants supporting the ongoing research that underlies this case (see [www.sfu.ca/medicaltourism](http://www.sfu.ca/medicaltourism) for details).

### Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

Medical tourism is a practice where patients travel internationally with the intention of receiving private medical care, usually paid for out-of-pocket [1]. Motivations for engaging in medical tourism are diverse, and can include cost savings, avoiding wait times, enabling access to treatments unavailable locally due to regulatory or safety restrictions (e.g., experimental treatments such as the multiple sclerosis 'liberation' surgery), lack of specialists (e.g., hip resurfacing), or legal restrictions (e.g., organ purchases, paid surrogacy) [2]. For Canadian patients, wait times and access to treatments unavailable domestically are thought to be primary drivers for pursuing medical tourism, though cost savings are also an important consideration for procedures not covered by the public system [3]. Indeed, a growing list of foreign medical institutions now provide access to quality health services for international patients, often at affordable prices.

Services obtained via medical tourism may not be of the highest quality and the most safe, and thus raise important public health concerns within Canada when patients engaging in this practice return

home. Concerns include the domestic implications of inadequate access to follow-up care, exposure to and spread of infectious disease, disruptions to continuity of care, and exposure to poor quality or dangerous treatments abroad [2,4,5]. It is thought that medical tourism can also negatively impact the health of both the patient and the friends and family members they travel abroad with, increase care costs at home through the need for follow-up care for complications, and undermine health equity by allowing patients to exit the public health care system [1,4,5].

## Case

### Health policy implications

Given the public health concerns associated with medical tourism, there is a strong argument for implementing risk reduction interventions [4]<sup>1</sup>. Government and professional agencies, such as the Public Health Agency of Canada or the Canadian Medical Association, could develop guidelines for engaging in medical tourism in the safest manner possible (see [6] for a basic example). These guidelines could include suggestions that patients: 1) contact their family physicians or relevant specialists before traveling abroad in order to seek advice on treatments and arrange for follow-up care and the exchange of medical records; 2) obtain necessary inoculations before traveling abroad in order to reduce the spread of infectious disease once home; 3) learn how to address complications upon the patient's return; and 4) ensure that those traveling abroad with them as caregivers see their own doctors prior to departure for these same reasons. More ambitiously, guidelines could also: 5) rate specific countries or facilities based on quality of care; and 6) advise on procedures that present elevated levels of risk, including experimental treatments not approved in Canada.

### Ethical implications

The creation and distribution of guideline statements about medical tourism by prominent Canadian health regulators and agencies raises significant ethical concerns. Rather than simply mitigating some of the negative impacts of medical tourism on public health, they might serve to raise the visibility of and legitimize this practice. First, they would increase the visibility of medical tourism, raising it as a new possibility for those who had not previously considered going abroad for care. Note that in order for these guidelines to be effective, they would need to be highly visible and easily accessed. Second, these guidelines may signal to patients that medical tourism can be engaged in safely simply by following the advice that is offered. For example, a statement that provides a checklist of actions to take may easily be confused with a path to safely engaging in this practice.

Agencies considering offering guidelines on medical tourism are faced with the ethical question of whether or not the public health goals of these guidelines will be achieved – or undermined – by distributing these guidelines. Moreover, creating guidelines raises the ethical concern that issuing agencies are *complicit* in a practice that undermines the goal of equitable access to medical care both domestically and abroad.<sup>2</sup> By providing a means of opting out of the national health care system, medical tourism offers a second tier of care abroad for those who can afford it and may increase pressure toward privatization within Canada [3]. There is the implicit risk that an issuing agency will be seen as endorsing the practice of purchasing medically necessary private care abroad, which is something that goes against the Canada Health Act, which states that health care should be accessible to all. Whereas the intention of agencies may be to make an existing practice safer, the public may internalize the message that medical tourism is an ethically acceptable practice that can be engaged in with few risks. Therefore, public health agencies are left with a dilemma: Should they

---

1 That is, strategies aimed at reducing the risk of harm to medical tourism participants and stakeholders. These interventions are common in response to drug abuse, including safe injection sites.

2 These agencies may be concerned in particular if the services being used by medical tourists are not widely available to the host country population or the treatments sought are not priorities for the host population.

take action to reduce the health and safety risks of engaging in medical tourism, or focus on sending a message that medical tourism is potentially an unsafe practice that undermines health equity?

Responses to this case may depend on the type of medical tourism being engaged in by Canadians. Some forms of medical tourism are seen as being especially morally problematic. These include travel for organ transplantation where the organs are purchased in the destination country from vulnerable populations, and travel for reproductive treatments that involve paid surrogacy or the purchase of human gametes [7,8]. On the other hand, some forms of medical treatment will seem less ethically problematic from the standpoint of condoning privatisation. As dental care and reproductive treatments not involving purchased reproductive tissues are already largely privatised in Canada, guidelines for seeking these treatments overseas would not necessarily undermine the public health care system as it now exists. Treatments paid for and available within Canada's public Medicare system are likely to be the cases where the conflict in ethical values is greatest.

## Questions

1. Can guidelines be crafted in a way that avoids complicity with the practice of medical tourism by Canadian patients?
  - If so, what are the ethical and practical benefits of this guideline raising public awareness and visibility of medical tourism?
  - If so, what venues should be sought to host this guideline in order for it to not be interpreted as an endorsement of the practice?
  - If not, what are other means by which patients can become informed about medical tourism and its potential risks and benefits?
2. If a guideline for patients does not explicitly speak against involvement in medical tourism, should it also raise awareness about who holds responsibility for the harms and benefits created by this practice?
  - If so, which stakeholder groups hold responsibility in causing and mitigating harms and benefits?
  - If so, how can this information be conveyed to potential medical tourists in a way that enables an understanding of their own ethical and practical responsibilities in medical tourism should they choose to go abroad?
  - If not, what are other means by which patients can become informed about their own and others' practical and ethical responsibilities in medical tourism?
3. What ethical values should be drawn upon by the developing agency when deciding whether to create guidelines for Canadian patients thinking about engaging in medical tourism?
  - How should these ethical values be determined? And must they be in keeping with the ethical values espoused by the agency that develops the guidelines?
  - Are values focused on individuals relevant as well, including autonomy and confidentiality?
  - Is there potential for ethical values to conflict with one another if the pursuit of treatment abroad by individuals threatens health equity?
4. What ethical values should patients draw upon when interpreting these guidelines?
  - In what ways should their interpretation differ based upon the procedure they are thinking about obtaining abroad?
  - Is there potential for patients' own ethical values to conflict with the ethical values espoused by the guideline?
  - In general, how much responsibility do patients have to inform themselves about the effects of medical tourism and why?

5. How can guidelines help to ensure that patient confidentiality is protected during the exchange of patient records?
  - In what ways might enabling patient confidentiality conflict with the need for the industry to share patient flow numbers and other details in order to ensure adequate public health responses in patients' home countries?
  - What stakeholders hold responsibility in ensuring patient confidentiality in this globalized health service practice?
  - How can the potential for conflict between a patient's expectations of confidentiality, confidentiality legislation in the destination country, and confidentiality legislation in the home country be resolved?
6. Guidelines may recommend the translation of medical records into other languages prior to and following travel abroad for care.
  - Who holds responsibility for paying for this translation?
  - What confidentiality risks are posed in this particular recommendation? How can they be minimized?
  - Recommending the translation of medical records implicitly implies that patients will be able to gain access to their medical records at home and abroad. What are the ethical and practical barriers they may face in achieving this?

## List of References

1. Johnston, R., V.A. Crooks, J. Snyder, P. Kingsbury (2010) What is known about the effects of medical tourism in destination and departure countries? A scoping review. *International Journal for Equity in Health* 9:24.
2. Crooks VA, Kingsbury P, Snyder J, Johnston R. (2010) [What is known about the patient's experience of medical tourism? A scoping review](#). *BMC Health Services Research* 10:266.
3. Snyder, J., V.A. Crooks, R. Johnston, P. Kingsbury (2011) [What do we know about Canadian involvement in medical tourism? A scoping review](#). *Open Medicine* 5(3): 139-148.
4. Johnston, R., V.A. Crooks, K. Adams, J. Snyder, P. Kingsbury (2011) [An industry perspective on Canadian patients' involvement in medical tourism: Implications for public health](#). *BMC Public Health* 11:416.
5. Crooks, V.A. and J. Snyder (2011) What Canadian Family Physicians Need to Know About Medical Tourism. *Canadian Family Physician* 57(5): 527-529.
6. Public Health Agency of Canada (2011) [Receiving Medical Care in Other Countries](#) (accessed September 25, 2011)
7. Turner, L. (2008). ['Medical tourism' initiatives should exclude commercial organ transplantation](#). *Journal of the Royal Society of Medicine* 101(8): 391-394.
8. Palattiyil, G., E. Blyth, D. Sidhva, G. Balakrishnan. (2010) Globalization and cross-border reproductive services: Ethical implications of surrogacy in India for social work. *International Social Work* 53(5): 686-700.

# Conflict of Interest Policies at Canadian Universities and Medical Schools: Some Lessons from the AMSA PharmFree Scorecard

ARTICLE (RÉVISION PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Ghislaine Mathieu<sup>1</sup>, Elise Smith<sup>1</sup>, Marie-Josée Potvin<sup>1</sup>, Bryn Williams-Jones<sup>1</sup>

Reçu/Received: 4 Jun 2012

Publiée/Published: 18 Jul 2012

Modifié/Revised: 18 Mar 2013

Éditeurs/Editors: Zubin Master, Charles Marsan & Charles Dupras

Évaluateurs externes/Peer-Reviewers: John Kaplan & Marilyn J Field

© 2012 G Mathieu, E Smith, M-J Potvin, B Williams-Jones, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

## Résumé

Lancée en 2007, l'*American Medical Students Association (AMSA) PharmFree Scorecard* est un classement annuel des politiques de conflit d'intérêts (CI) de centres médicaux américains. Il se concentre sur les CI qui peuvent survenir lorsque la formation médicale est influencée par les relations université-industrie, en particulier ceux concernant l'industrie pharmaceutique et les dispositifs médicaux. Le *PharmFree Scorecard* s'est montré influent dans l'initiation de modification des politiques concernant la gestion des CI dans les institutions médicales américaines. Il fournit donc un point de départ utile pour une réflexion sur la manière et les raisons pour lesquelles les établissements d'enseignement médicaux dans d'autres pays - et pour nos fins, le Canada - devraient accorder plus d'attention à l'identification et à la gestion appropriée des CI. La méthodologie de la *PharmFree Scorecard* consiste à examiner la diversité des facteurs et des intérêts qui pourraient influencer l'enseignement médical, il s'agit donc d'une approche intéressante pour l'analyse des politiques de CI des écoles de médecine. Pour évaluer son utilité et son applicabilité à l'extérieur des États-Unis, nous avons décidé d'appliquer le *PharmFree Scorecard* aux politiques de CI des 16 universités canadiennes accueillent les écoles de médecine. Dans l'ensemble, les institutions canadiennes se classent très mal, particulièrement en ce qui concerne la disponibilité d'outils d'éducation et de formation concernant l'identification et la gestion de CI pour le personnel, les étudiants et les professeurs. Cependant, les différences entre les contextes d'enseignement médical aux États-Unis et au Canada (en ce qui concerne la gouvernance et le financement des universités par exemple) limitent, dans une certaine mesure, l'applicabilité directe du classement AMSA. Même si elles peuvent et doivent aller plus loin en élaborant leurs propres politiques de CI et procédures, les écoles de médecine canadiennes - et leurs universités d'accueil - ont néanmoins beaucoup à apprendre des indications fournies par le classement *AMSA PharmFree Scorecard*.

## Mots clés

conflit d'intérêts, écoles de médecine, les politiques, Canada, American Medical Student Association (AMSA)

## Abstract

Launched in 2007, the American Medical Students Association (AMSA) PharmFree Scorecard is an annual ranking of conflict of interest (COI) policies at American medical centres; it focuses on COIs that may occur when medical education seems likely to be influenced by university-industry relationships, especially those with the pharmaceutical and medical device industries. The PharmFree Scorecard has proven influential in stimulating changes in policy regarding the management of COI at American medical institutions, thus it provides a useful jumping off point for reflection on how and why medical education institutions in other countries – and for our purposes, Canada – should pay more attention to the appropriate identification and management of COI. The PharmFree Scorecard methodology examines a diversity of factors and interests that could influence medical education; as such, it is an interesting approach to analysing the COI policies of medical schools. To test its utility or applicability outside the US, we decided to apply the PharmFree Scorecard to the COI policies of the 16 Canadian universities hosting medical schools. Overall, Canadian institutions rank very poorly, especially in ensuring that education and training tools are provided to staff, students and faculty members to enable the identification and management of COI. However, differences between the US and Canadian medical education contexts, e.g., with regards to the governance and funding of universities, limit to some extent the direct applicability of the AMSA ranking. Canadian medical schools – and their host universities – nonetheless have much to learn from insights provided by the AMSA PharmFree Scorecard ranking, although they can and should go further in developing their own COI policies and procedures.

## Keywords

conflict of interest, medical school, policies, Canada, American Medical Student Association (AMSA)

## Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montreal, Canada

## Correspondance / Correspondence

Ghislaine Mathieu, [ghislaine.mathieu@umontreal.ca](mailto:ghislaine.mathieu@umontreal.ca)

## Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier Chris MacDonald pour les remarques utiles sur les ébauches du présent document ainsi que les éditeurs Zubin Master, Charles Marsan et les évaluateurs externes pour leurs évaluations approfondies et constructives. Beaucoup d'idées ont bénéficié de la critique et des discussions continues avec le [Groupe de recherche sur les conflits d'intérêts](#) de l'Université de Montréal. Mathieu a été soutenu par une bourse du Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie (CIRST); Smith a été soutenu par les bourses de maîtrise et de doctorat du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) et d'une bourse J.A. DeSève de l'Université de Montréal; Potvin a été soutenu par des bourses d'études du Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CREUM) et de la Faculté de Médecine. Cette recherche a été financée par des subventions à Williams-Jones du Fonds de recherche sur la société et la culture du Québec (FQRSC) et le Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

## Conflit d'intérêts

Williams-Jones et Smith sont des éditeurs de la revue, et travaillent en étroite collaboration avec Master (qui co-supervise le PhD de Smith) et Marsan (supervisé par Williams-Jones). Les quatre auteurs sont membres du Groupe de recherche sur les conflits d'intérêts, comme l'est Marsan.

## Acknowledgements

The authors would like to thank Chris MacDonald for helpful remarks on drafts of this paper, the editors Zubin Master and Charles Marsan and the external reviewers for their thorough and constructive evaluations. Many of the ideas here have benefited from ongoing critique and discussion with the [Conflict of Interest Research Group](#) at the University of Montreal. Mathieu was supported by a scholarship from the Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie (CIRST); Smith was supported by Masters and Doctoral Fellowships from the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC) and a J.A. DeSève Scholarship from the Université de Montréal; Potvin was supported by scholarships from the Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CREUM) and the Faculty of Medicine. This research was supported by grants to Williams-Jones from the Quebec Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC), and the Ethics Office of Canadian Institutes of Health Research (CIHR).

## Conflicts of Interest

Williams-Jones and Smith are editors of the journal, and work closely with both Master (who co-supervises Smith's PhD) and Marsan (supervised by Williams-Jones). All four authors are members of the Conflict of Interest Research Group, as is Marsan.

## Introduction

In the biomedical literature, much attention is given to the behaviour of health research and education institutions regarding the disclosure and management of conflicts of interest (COI) [1-3]. Of particular concern is the growing and problematic influence (i.e., creating bias) of the pharmaceutical and medical device industries in physician training, clinical practice and research [4,5]. As a result, medical schools and professional associations in North America and Europe have developed policies to address financial COI [6-9] and these have become the subject of much scholarly analysis [2,10-12]. In 2009, the Institute of Medicine (IOM) issued an exhaustive report examining the many issues raised by COI in medical research, education and clinical practice. The IOM propose a simple yet effective definition of COI: "A conflict of interest is a set of circumstances that creates a risk that professional judgment or actions regarding a primary interest will be unduly influenced by a secondary interest" [8, p. 46].

The American Medical Students Association (AMSA) PharmFree Scorecard is an important example of the attention being given to financial COI [13]. Essentially, the Scorecard evaluates the COI policies of US medical schools, mainly scrutinizing their interaction with the pharmaceutical industry. In recent years, the Scorecard has played a significant role in sensitizing US medical education institutions to the issue of financial COI, and to the need to adopt, enforce and make transparent and available their institutional COI policies [14]. Curious about the possibility of extending this approach to evaluations of non-US institutional COI policies, we decided to apply the AMSA ranking methodology to Canadian medical schools. It turns out, however, that for the most part Canadian medical schools do not have



their own COI policies because they are governed by the policies of their host universities, so we applied the AMSA method to these more general university COI policies. While one might argue that the AMSA method should only be applied to medical faculty COI – because of specific concerns related to pharmaceutical and medical device involvement in medical education – we decided that more general university policies would probably have the same essential content as those policies developed by and pertinent for medical schools. Medical schools share a common commitment towards both education and research, so while pharmaceutical and device industries may be involved in medical education, they are also major sponsors of medical research involving clinician-researchers and students in both the clinical and research settings.

Interestingly, the 16 Canadian university COI policies that we examined ranked very poorly according to the AMSA Scorecard. An analysis of these findings allowed us to identify important limitations with the AMSA method as it relates to evaluating the robustness of COI policies and procedures. Of particular concern is the Scorecard's focus on *financial* COI and the use of *disclosure* as the primary mechanism for the management of unavoidable COI. Specifically, the Scorecard grades disclosure as the *most* relevant management strategy for unavoidable COI in the eleven elements or “policy domains” evaluated, while it should, we argue, be the only the *first part* of a comprehensive management strategy. For example, when interacting with industry in the context of research collaborations or student training in industry settings, disclosure is an essential first step in managing the unavoidable COI that arise. Nevertheless, this first COI management step may and often should be followed by other mechanisms to reduce the risks or harms associated with COI (e.g., open discussion). The focus on disclosure shows, we argue, an important conceptual mismatch with standard recommendations in the ethics and policy literature [15,16], where disclosure is recognised to be a necessary but insufficient mechanism for managing COI. Finally, the AMSA Scorecard focuses on COI at the individual level rather than at the institutional level. That is, it does not consider how institutional arrangements (e.g., involvement with start-up companies, solicitation and acceptance of industry endowments for faculty positions, buildings or programs) may create important COI for the institution.

Despite these limitations, our critical approach to the AMSA Scorecard – and our application of it to Canadian university COI policies – provided important insights regarding areas in need of significant improvement, namely, the need to develop stronger COI policies, make them accessible and ensure *training* and support for faculty, staff and students in the identification and management of COI.

## The AMSA Pharmfree Scorecard

Founded in 1950 under the auspices of the American Medical Association, AMSA is the largest independent US association of physicians-in-training. Because medical colleges have “social, moral and ethical obligations of the profession of medicine”, AMSA lobbies for the “removal of COI in medicine” and for “evidence-based rather than marketing-based prescribing practices”; its primary concern are the involvement of the pharmaceutical and device industries in clinical education and research [17]. To launch its first evaluation in 2007, AMSA developed a comprehensive framework to assess the content of institutional policies. The PharmFree Scorecard grades US medical schools according to their policies regulating relationships between students, faculty members, and the pharmaceutical and device industries. In a context where industry involvement and influence in academia were raising concerns about financial COI, an issue that looked “inevitable” in US medical schools at the time, AMSA sought to bring attention to the problem of COI and to then pressure medical centres to implement strong policies limiting financial COI associated with university-industry relations [14].

Each year since 2007, the AMSA PharmFree Scorecard group invites “all U.S. schools of allopathic and osteopathic medicine” to voluntarily submit their COI policies for assessment[18].<sup>1</sup> Each policy received is anonymized, assessed and then graded by two independent assessors (names and affiliations listed on the AMSA website, [www.amsa.org](http://www.amsa.org)). The evaluation examines eleven aspects or “policy domains” where COI can arise and should be addressed: limits on gifts and individual financial relationships with industry, receipt of pharmaceutical samples and speakers’ fees, purchasing authority, on-site/off-site industrial educational programs and scholarships, and faculty/medical student COI training. Each domain is scored on a three-point scale (0 to 3), for a maximum total score of 33 points for the best policy: 0 points for “Institutions that do not respond to requests for policies or decline to participate”; 1 point for “Policy is absent or unlikely to have a substantial effect on behavior”; 2 points for “Good progress toward model policy” and 3 points for a “Model policy” [18]. AMSA does not define what constitutes a “Model policy”, but we can infer that it is one that provides guidance and recommended standards that could become a reference to ensure optimal governance. A letter grade is then assigned based on the final scores: A ≥ 85%, B ≥ 70%, C ≥ 60%, D ≥ 40%, F < 40%, and I = In process. Institutions failing to report or declining to participate in the survey automatically receive an F grade. The methodology and complete results of the PharmFree Scorecard are available online [13].

Of 152 medical schools invited to participate in the 2011-2012 Scorecard, 149 participated; of the 152 schools, 28 schools received an A (18%), 74 (49%) a B, 15 (10%) a C, and 13 (9%) a D, while 9 schools (6%) received an F. Most of the remaining schools were granted “in progress” or “in process” designations due to ongoing policy development. An examination of the rankings over the five-year history of the survey reveals substantial change, particularly in the last two years. Only 14% of schools were ranked A or B in 2007-2008 compared to 67% in 2011-2012. These rankings through time show significant improvements between 2008 and 2012. This is a tremendous increase compared to the 79 (52%) schools that were assigned A and B in 2010-2011, 45 schools (30%) in 2009-2010, 29 (14%) in 2008-2009, and 21 (14%) in 2007-2008. COI has clearly become a central issue in medical administration and education and more US medical schools are recognizing the importance of implementing thorough COI policies [19].

While the 2011-2012 ranking reveals that some US medical schools still need to develop more appropriate policies and regulations regarding their relations with the pharmaceutical and device industries, the change in rankings over the previous five AMSA PharmFree Scorecards shows that there have been major improvements in the development of “model” COI policies.

## Methods

From our perspective, the AMSA methodology is a fruitful starting point to evaluate institutional COI policies. Inspired by this methodology, we conducted our own evaluation and ranking of the COI policies of the 16 Canadian universities hosting medical schools. Contrary to the AMSA evaluation that focuses essentially on medical school COI policies, we examined the policies of Canadian academic institutions hosting medical schools, since few medical schools in Canada have independent COI policies. We did not contact institutions directly, but from the Association of Universities and Colleges of Canada (AUCC) website ([www.aucc.ca](http://www.aucc.ca)) we were able to identify those institutions hosting medical schools and downloaded from their websites the most recent documents referring to COI policies or guidelines. Keywords (in English and French) used to retrieve these policies were: conflict of interest policy + name of institution, governance + name of institution; politique conflit d’intérêts + name of institution. Very often, COI policies were referred to in other policies (e.g., nepotism policy, solicitation for gifts, statement on consulting policy). These documents were collected between March and September 2010 (Table 1), thus some have probably changed in the intervening years; it should be noted, however, that 9 institutions had revised their policies

<sup>1</sup> Most of the medical schools sampled closely follow their host institution’s policy (e.g., Dartmouth, Pittsburgh), although some medical schools also have specific policies for addressing COI arising from institutional holdings or investments (e.g., Stanford).

between 2006 and 2009. We can only speculate to the reasons for such revisions, but they may include increased attention to changing policies and practices at American institutions (including NIH requirements, which affect Canadian researchers with US financing), as well as moves to respond to recommendations from Canadian actors such as the Canadian Institutes of Health Research [20].

**Table 1: Canadian Institutional COI Policies and Guidelines**

Institution	COI policies/guidelines	Effective Date
Alberta	<a href="#">Conflict of Interest and Commitment and Institutional Conflict</a>	June 26, 2009
	<a href="#">Conflict of Interest and Conflict of Commitment Reporting Assessment Procedure</a>	November 16, 2009
	<a href="#">Managing Conflict of Interest in employment procedure</a>	June 26, 2009
British Columbia	<a href="#">Conflict of Interest and Conflict of Commitment</a>	March 2005
Calgary	<a href="#">Conflict of Interest Policy</a>	September 1, 1987
Dalhousie	<a href="#">Conflict of Interest</a>	June 24, 2002
Laval	<a href="#">Politique sur l'intégrité en recherche et création et sur les conflits d'intérêts</a>	May 20, 2009
Manitoba	<a href="#">Conflict of Interest</a>	June 16, 2009
	<a href="#">Gift and Gratuities offered to University employees</a>	January 20, 2009
	<a href="#">Nepotism</a>	January 27, 2009
McGill	<a href="#">Regulation on Conflict of Interest</a>	June 15, 2009
McMaster	<a href="#">Statement on Conflict of Interest in Research</a>	March 11, 2009
	<a href="#">Procedures for Inquiries and Hearings regarding Allegations of Misconduct in Research for Faculty, Staff &amp; Post-Doctoral Fellows at McMaster University</a>	March 27, 2002
	<a href="#">Code of Conduct for Faculty</a>	December 8, 1994
	<a href="#">Academic Integrity Policy</a>	September 1, 2008
	<a href="#">Conflict of Interest Guidelines: Undergraduate and Graduate Studies</a>	February 14, 2001
	<a href="#">Conflict of Interest Policy for non-academic staff and academic administrators</a>	March 27, 2002
	<a href="#">Statement on Consulting Policy and Procedures</a>	January 14, 1976
	<a href="#">Distribution of Income from the Sale of Instructional Materials</a>	March 16, 1981
Memorial	<a href="#">Staff Policy on Consulting and Freelancing</a>	May 20, 1997
	<a href="#">Conflict of Interest (policy)</a>	March 31, 2009
Montreal	<a href="#">Solicitation of Gifts Policy</a>	April 1, 1987
	<a href="#">Règlement sur les conflits d'intérêt</a>	November 24, 2009
Ottawa	<a href="#">Conflits d'intérêt – Membres du personnel</a>	October 20, 2009
Queen's	<a href="#">Conflict of Interest and Conflict of Commitment</a>	September 28, 2001
Saskatchewan	<a href="#">Conflict of Interest</a>	December 12, 2008
Sherbrooke	<a href="#">Politique, règles et procédures sur l'intégrité en recherche et sur les conflits d'intérêts</a>	May 20, 2006
Toronto	<a href="#">Conflict of Interest – Academic Staff</a>	June 22, 1994
	<a href="#">Conflict of Interest – Librarians</a>	March 9, 1995
	<a href="#">Provost's Memorandum on Conflict of Interest and close personal relations</a>	n/a*
Western	<a href="#">Conflicts of Interest</a>	September 28, 2000

\*n/a = non-applicable

Due to the fact that our evaluation was based on those COI policies that were available online in 2010 – i.e., we did not explicitly solicit submissions as in the AMSA scoring – we had to adapt the AMSA scoring to replace their 0 evaluation for “Institutions that do not respond to requests for policies or decline to participate”. We thus used the following 3 point scale, which focused on the content of policies:

- 0 points when a policy or guideline was absent or inaccessible, or lacked key policy elements (e.g., lack of COI training);
- 1 point when policy elements were partially treated or treated through another institutional policy (e.g., misconduct activities, no specific restrictions for non-academic activities, nothing specific to financial COI or conflict of commitment, no clear definition of COI, once-a-year disclosure);

- 2 points when policy elements were addressed, but still incomplete (e.g., no designated institutional COI committee, no clear path for disclosure management, no specific limits to gifts or donations, no public disclosure of COI); and
- 3 points when policy elements could be cited as models (e.g., determined % or \$ max. in equity holding in line with US federal requirements, disclosure prior to beginning of activity and COI management plan).

We did not conduct a blind review as in the AMSA exercise, but instead performed a thorough review of the different institutional policies and guidelines associated with COI issues to extract the most pertinent elements identified according to the AMSA framework; this was followed by a second review of those specific elements used for ranking institutions. A first coder evaluated all of the university COI policies, guidelines or procedures (when available), and a second coder verified the overall calculation of the first coder, but did not do any independent coding to calculate inter-coder reliability.

## Results

Our application of the modified AMSA scoring to the 16 Canadian institutional COI policies produced some startling findings. At first glance, Canadian institutions appear to have very weak policies, as all received D or F grades, with the exception of the University of Sherbrooke, which obtained a C grade (Table 1).

**Table 2: Ranking Canadian Universities with the Modified AMSA PharmFree Scorecard**

Interest University	Industry relationships							Education				Grade	
	Gifts	Consult. fees	Speaking	Public / internal disclosure	Samples	Purchasing	Sales rep	On-site training	Off-site training	Industrial scholarships	COI training	%	Rank
Alberta	3	3	2	2	1	1	0	1	1	1	0	45%	D
British Columbia	3	3	3	2	1	1	0	1	1	1	0	48%	D
Calgary	1	1	1	2	1	1	0	1	1	1	0	30%	F
Dalhousie	3	3	2	2	1	1	0	1	1	1	0	45%	D
Laval	3	2	3	2	1	1	0	1	1	1	0	45%	D
Manitoba	3	3	2	2	1	1	0	1	1	1	0	45%	D
McGill	3	3	3	2	1	1	0	1	1	1	0	48%	D
McMaster	3	2	2	2	1	1	0	1	1	1	0	42%	D
Memorial	3	3	2	2	1	1	0	1	1	1	0	45%	D
Montreal	3	3	2	2	1	1	0	1	2	1	0	48%	D
Ottawa	2	3	2	2	1	1	0	1	1	1	0	42%	D
Queen's	2	2	2	2	1	1	0	1	1	1	0	39%	F
Saskatchewan	3	3	2	2	1	1	0	1	1	1	0	45%	D
Sherbrooke	3	3	3	2	1	1	0	1	1	1	2	55%	C
Toronto	3	3	2	2	1	1	0	1	1	1	0	45%	D
Western	2	2	2	2	1	1	0	1	1	1	0	39%	F

In this modified AMSA scoring, Canadian institutions may appear to perform particularly poorly with regards to interaction with industry when dealing with gifts, consulting, speaking, samples, purchasing matters, as those issues were almost non-existent or not available in any of the 16 COI policies. Similarly, policy mechanisms to address the involvement of industry in education or training were typically very weak or non-existent. So in terms of specific guidelines about industry involvement in university education, almost all Canadian policies obtained a grade of 1 out of 3. With regards to the implementation of mechanisms to provide at least minimal training for academic and administrative staff and students about how to deal with COI, all policies received a 0 grade, except for Sherbrooke which obtained 2 out of 3. These dramatic shortcomings in Canadian institutional COI policies may be explained by the fact that the policies did not include all of the policy elements adopted by AMSA (e.g., gifts, consultant services, purchasing authority), or because different COI issues are being addressed in a diversity of policies and procedures (e.g., McMaster). For example, we gave a poor score to policy elements such as gifts, or external consulting services, on-site or off-site training, public disclosure (e.g., on a web site), and industry scholarships because we could not find any references

to gifts and donations in the specific COI policy (e.g., University of Montreal). But that does not mean that such issues are not dealt with in another policy mechanism or through practical guidelines.

In some universities, there are so many policies addressing different aspects of COI (e.g., in policies on intellectual property, academic integrity, nepotism, purchasing guidelines, research ethics) that members of the institution (e.g., professors, researchers, students) may be either overwhelmed, not know which policy is most pertinent, or not even know that these policies exist. This situation is all the more problematic in the context of medical schools, where some members (e.g., professors, clinician-researchers, students) are based in the university while others are fulltime in affiliated hospital research centres, which may have their own policies or guidelines. So while it may be important to have a cluster of overlapping and cross-referenced policies and guidelines addressing COI (e.g., the University of Manitoba COI policy is cross-referenced with policies or procedures dealing nepotism, research agreements, research ethics, gift and gratuities offered to University employees, responsibilities of academic staff with regard to students), we agree with the AMSA ranking that a central policy should deal with the major elements associated with financial (and non-financial) COI, if it is to be at all practical and relevant to members of the institution. A patchwork from different policies creates a higher risk of incoherence than does a central policy with a coherent framework.

Interactions between US medical schools and the pharmaceutical and medical device industries may date back further than in Canada, in part due to the stimulus provided by the 1980 US Bayh-Dole Act, and thus explain to some extent the significant attention given to managing the financial COI associated with industry involvement in medical education. Nonetheless, over the past 25 years there has been a tremendous increase in university-industry relationships in Canada, the recognition of which has led Canadian institutions to consolidate various policies as well as develop explicit COI policies (see Table 1). When AMSA launched its first survey in 2007, many US medical schools may have been in the same position as Canadian institutions are today. And while the AMSA Scorecard is focused on those COI specifically associated with pharmaceutical and device industry involvement in medical schools, the AMSA exercise became an opportunity for US medical schools (and universities) to consolidate their own practices and policies and implement more robust COI governance mechanisms.

A thorough examination of the Canadian policies reveals that while still imperfect, many also show important strengths. The Canadian COI policies invariably cover a broader range of issues than those used in the AMSA ranking, likely due to the fact that these are university wide policies; that is, while these policies apply to medical schools, they are not focused on the concerns specific to medical schools (e.g., with regards to pharmaceutical or medical device industry involvement in education). For example, some financial COIs, such as receiving royalties for commercializing intellectual property and holding equity in spin-off companies appear not to be taken into account by the AMSA evaluation even though they are obviously a relevant concern for medical schools; the same concerns regarding undue influence of industry interests in medical education and research apply to relations with spin-off companies. Most Canadian and US university policies place restrictions on such financial interests [10]; and many non-financial COI are also accounted for in Canadian (and US) university policies (e.g., academic evaluation of faculty member's immediate family, use of the university's name for personal gain, supervision of graduate students when in relation with faculty members' spin-off companies).

There are some issues that certain Canadian COI policies do not address (e.g., thresholds for financial interests requiring disclosure, which are required by NIH regulations<sup>2</sup>); other issues may not

---

<sup>2</sup> Financial compensation from sponsors to investigators, or investigators' proprietary interests in a product under study (including stock options) have potential for causing bias and raise serious concerns about the integrity of research. Limiting financial interests or determining a financial threshold, either in the form of a specific monetary value or percentage of equity, may be seen as a safeguard to protect investigators and universities. Nonetheless, in practice it can be very difficult to determine and apply such financial thresholds.

be treated uniformly (e.g., disclosure processes); and finally, certain matters are often overlooked (e.g., COI issues related to intellectual property). Canadian university COI policies also ranked very poorly when it came to dealing explicitly with domains such as “purchasing authority”, “industry sales representative” and “industrial scholarships”. We did, however, find some of these issues addressed through other institutional policies (e.g., dealing with conflict of commitment or scholarships), although it is worth remembering our earlier criticism about having a fragmented approach to managing COI. And while some specific issues addressed in the AMSA ranking (e.g., consulting fees, gifts, industrial financial support to training activities) were absent from Canadian institutional policies, Canadian institutions also dealt with other issues not evaluated by AMSA, such as limits on patent royalties, equity in start-up companies or industry funding of research. The 16 Canadian university policies evaluated in our study come from the most research-intensive institutions, and so it was no surprise that all had relatively comprehensive COI policies and procedures, alongside other relevant institutional policies or guidelines on “research integrity”, “conflict of commitment” or “ethical conduct of research” (e.g., University of Manitoba, McMaster University).

## Discussion

Our findings correspond with those of a recent Australian study [21] that applied the AMSA methodology and found a lower overall mean score in Australian medical schools when compared to their US counterparts. But that does not mean that Australian or Canadian university COI policies are necessarily worse than those of US institutions or even that Canadian and US policies are comparable in terms of content. There are important limits – but also benefits – of applying the AMSA methodology outside the US context, that must be considered.

A major strength of the AMSA PharmFree Scorecard – and other COI policy comparisons [1,2,22-25] – is that it brings attention to the importance of having effective institutional policies to address COI associated with pharmaceutical and device industry involvement in medical education and professional training. However, while this attention to financial COI is essential and becoming quite widespread in higher education policy, there is a problematic tendency in American and Canadian university COI policies to not (or to inadequately) take into account non-financial COI. The reality is that not all COI are financial in nature – e.g., interests in academic promotion, personal or professor-student relationships [26], or even a particularly strong allegiance to a school of scientific thought [27,28]. Policies founded on this limited perspective may not recognize nor address adequately the other types of COI, which may also result in real or apparent loss of objectivity or create bias. Our concern, then, is that the focus of the AMSA Scorecard on financial COI – while legitimate in the context of their focus on university-industry relations – may contribute to the all-too-prevalent notion that *most if not all* problematic interests are financial, and that financial COI are invariably equivalent to fraud [29].

Overall, our study also corroborates findings by Lexchin and colleagues in their study of 74 Canadian academic health science centres, which demonstrates considerable variability in the scope, focus and quality of institutional COI policies [10]. It seems likely that most if not all US medical schools are conscious of these other types of COI (non-financial) and their possible impact on objectivity in health sciences research and medical education. AMSA is also sensitive to these issues, stating that: “While not addressed here, academic medical centers should also have robust policies to ensure the integrity of basic and clinical research, including policies to ensure that academic researchers working in collaboration with industry retain full control of study design, data, analysis and writing” [18]. Yet, in separating out non-financial COI, we feel the AMSA methodology misses an important opportunity to bring attention not only to the full diversity of COI, but also to the importance of implementing a variety of appropriate procedures to manage COI. More worrisome, though, is that this strategy may encourage the ever-present perception that it is only financial COI that matter or that could be potentially problematic.

Our study of Canadian institutional COI policies highlighted two important mechanisms for managing COI that are worth further examination: *disclosure* and *training*.

## Disclosure

One of the main differences we observed in our study had to do with the manner in which disclosure is addressed in COI policies. The AMSA methodology gives a maximum score to public disclosure of COI (e.g., on a public website). This is likely based on the commonly held belief in the health sciences [12,22,30,31] – and reinforced by the NIH regulations implemented in 2012 for grants and cooperative agreements – that it is essential for all stakeholders involved to publicly disclose *all* real (actual) or potential (perceived) significant financial COI situations (e.g., financial interests over \$5,000) [32]. But from the AMSA study, we cannot tell how disclosures are managed (monitored) once they are filed because it does not score “COI management guidelines” for the cases where COI are unavoidable.

By contrast, our analysis of Canadian policies found that COI were often managed by internal mechanisms and not always through public disclosure. Many policies relied, for example, on Research Ethics Boards in their institution and affiliated hospitals to be informed of any COI related to clinical research, and empowered these committees to decide which management measures (e.g., requiring disclosure to participants or changes to the recruitments process) were most appropriate to manage the particular COI. Similarly, COI are among the issues covered in the 2010 2<sup>nd</sup> Edition of the *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* (TCPS2), and are addressed in depth in Chapter 7 [33]. Because COI can jeopardize the integrity of research and the protection of research participants (and medical education, given the strong link between research and teaching), Canadian institutions are invited to develop appropriate policies, safeguards and procedures. Our review of Canadian COI policies found that some of the TCPS2 recommendations are still not common (e.g., a central mechanism for COI management). And while internal management processes may have some limits (e.g., some institutional COI may not be properly addressed), so too does internal and public disclosure if they are not dealt with appropriately (e.g., misinterpretation and unfounded public mistrust).

It has been shown that the disclosure of unavoidable COI can induce a sense of security on the part of the person disclosing – and for those witnessing the disclosure – that gives an unreasonable sense that the conflict has been resolved; in other words, disclosure may actually induce an unconscious cognitive bias in favour of the person disclosing because disclosure is viewed in a positive manner [34]. By contrast, the widespread negative perception of COI means that many people may not disclose even when it is obligatory for fear of the negative view of colleagues, i.e., that being in a COI means that they are unethical [29]. So for disclosure to be accepted as an appropriate response, students and researchers who recognise that they may be in an actual or perceived COI must also have a significant degree of confidence in institutional mechanisms, i.e., that in disclosing they will be dealt with fairly [35]. While disclosure (either internal or public) can, in many cases, be of utmost importance in managing financial and non-financial COI, it is arguably only one part of a robust and refined management process. Such a process should, we suggest, involve appropriate and specific institutional guidelines and training to assist faculty members, staff and students in the recognition and management of any COI in which they may actually, apparently or potentially be involved.

## Training

The AMSA Scorecard’s inclusion of COI training in its evaluation highlights the importance of COI education as a critical mechanism for building awareness and changing how individuals and institutions understand and deal with COI [36]. Even with the different academic contexts between the US and Canada, training is still viewed as important. However, all but one Canadian university scored 0 which shows a significant weakness in Canadian COI policies. There are many examples of training tools (e.g., online courses, conferences, workshops) developed by US academic institutions (e.g., Johns Hopkins University [37], the University of Texas Health Science Center at Houston [38],

Columbia University [39]) to help students, faculty members, and staff recognize the institutional nature of COI situations, and understand how private interests (either financial or non-financial) can affect judgment, objectivity and public trust.

Aside from the University of Sherbrooke, none of the Canadian universities hosting a medical school appear to have developed tools for helping students, faculty members or administrative staff in identifying and managing COI. This being the case, it will likely be very difficult for faculty, staff and students in these institutions to 1) accurately appreciate when they are in a COI, 2) recognize that such situations may cause potential harms (e.g., loss of objectivity, loss of trust), or 3) understand whose interests are at risk. Without appropriate education for specific COI situations (both financial and non-financial), it will be difficult to create a culture of ethics amongst the members of an institution and ensure compliance with institutional COI (and other ethics) policies. Training and education should be a key element in a COI policy that aims to build awareness and effective monitoring and management of COI [36].

## Study Limitations

The application of AMSA Scorecard highlighted the importance of these two aspects, i.e., disclosure and training. However, the method used has important shortcomings that are important to note. First, as mentioned at the outset, the AMSA Scorecard was created to evaluate and rank (and ultimately influence) medical school COI policies as they related to pharmaceutical and medical device industry involvement. Our intention in applying the AMSA Scorecard was to see what items differed between the Canadian university and US medical school contexts, and to reflect on whether different approaches to dealing with COI were warranted. We are, nevertheless, sensitive to the fact that there are a few Canadian medical schools that have (or are in the process of) put in place their own COI policies and which may have more stringent provisions that are specific to and focused on those COIs typically found in medical schools.

With regards to our coding method, it was not blinded because we have been working on these policy documents for quite some time (since 2007) and could identify them simply by their content. Moreover, we did not have a particular interest in determining which Canadian university “won” or performed the best in our study because our objective was not the ranking itself. While the influence of excellent or poor AMSA rankings has been a powerful motivator for US medical schools (and thus a means of influencing change, at least providing a motivation to develop and provide COI policies), we were interested in reflecting on what this ranking system could tell us about the content of Canadian COI policies. Finally, while the second coder verified the conclusions of the first coder, we decided that independent coding to calculate inter-coder reliability was not necessary. This was decided because the coding method was done in a deductive matter (based on the AMSA Scorecard) and categories are quite precise, thus there is much less space for interpretation than in an inductive study where the coding scheme is established depending on the content analyzed.

## Conclusion

A straightforward application of the AMSA PharmFree Scorecard to evaluating the quality of COI policies of medical education institutions outside the US is likely of limited direct utility. The considerations that are so important for the US context, namely the disclosure of financial interests in unavoidable COI and any involvement of the pharmaceutical and medical device industries in medical education, may be less of an issue (though still pertinent) in higher education systems such as Canada's, where universities are funded primarily from public sources (e.g., federal and provincial governments). Further, in our study of Canadian universities, we found a variety of policies that were pertinent but not specifically focused on COI (e.g., conflict of commitment, nepotism, academic integrity, intellectual property, research ethics). A more in-depth and comprehensive examination of institutional *approaches* to managing COI would have found that most Canadian universities provided their



communities with a diversity of mechanisms to address COI [40]. However, while these diverse approaches might support attention to a broader range of COI (including non-financial), their very diversity and lack of coordination can also undermine appropriate COI disclosure and management.

As we have shown in our application of the AMSA Scorecard to 16 Canadian university COI policies, it is essential to 1) reflect on the *utility and limits of disclosure* as a COI management mechanism, and 2) develop and implement *training and educational tools* for students, faculty and administrators so that they are empowered to both identify COI and manage these situations when they cannot be avoided. The AMSA PharmFree Scorecard has clearly played an important role in motivating US medical education institutions to improve their financial COI policies, and more generally, has contributed to on-going international reflections on the need to develop and implement effective COI policies in medical schools and academic institutions more generally. With growing interest and sensitivity on the part of Canadian medical students to issues of COI, we might even see the rise of a “Canadian AMSA” movement, unless Canadian medical schools, universities or other governance bodies work proactively to develop “model policies” and procedures for the institutions.

## List of references

1. Ehringhaus, S.H. & Korn, D. 2004. *U.S. Medical School Policies on Individual Financial Conflicts of Interest: Results of an AAMC Survey* (Washington, DC: Association of American Medical Colleges) (<http://www.aamc.org/download/75296/data/coireresults2003.pdf>).
2. Dinan, M.A., Weinfurt, K.P., Friedman, J.Y., Allsbrook, J.S., Gottlieb, J., Schulman, K.A., Hall, M.A., Dhillon, J.K. & Sugarman, J. 2006. “Comparison of conflict of interest policies and reported practices in academic medical centers in the United States” *Accountability in Research* 13: 325-342
3. Cain, D.M., Loewenstein, G. & Moore, D.A. 2005. “The Dirt on Coming Clean: Perverse Effects of Disclosing Conflicts of Interest” *The Journal of Legal Studies* 34(1): 1-25
4. Haines, I.E. & Olver, I.N. 2008. “Are self-regulation and declaration of conflict of interest still the benchmark for relationships between physicians and industry?” *Medical Journal of Australia* 189(5): 263-266
5. DeAngelis, C.D. & Fontanarosa, P.B. 2008. “Impugning the Integrity of Medical Science: The Adverse Effects of Industry Influence” *JAMA* 299(15): 1833-1835
6. AAMC (Association of American Medical Colleges). 2010. *In the Interest of Patients: Recommendations for Physician Financial Relationships and Clinical Decision-Making* (Washington, D.C.: Association of American Medical Colleges), ([https://services.aamc.org/publications/showfile.cfm?file=version163.pdf&prd\\_id=303&prv\\_id=375&pdf\\_id=163](https://services.aamc.org/publications/showfile.cfm?file=version163.pdf&prd_id=303&prv_id=375&pdf_id=163)).
7. Blank, L., Kimball, H., McDonald, W. & Merino, J. 2003. “Medical professionalism in the new millennium: a physician charter 15 months later” *Annals of Internal Medicine* 138(10): 839-841
8. Institute of Medicine. 2009. *Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice*. Edited by B. Lo & M.J. Field (Washington, D.C.: National Academies Press).
9. Resnick, D. 2009. “International standards for research integrity: An idea whose time has come?” *Accountability in Research* 16(4): 218-228

10. Lexchin, J., Sekeres, M., Gold, J., Ferris, L.E., Kalkar, S.R., Wu, W., Van Laethem, M., Chan, A.-W., MOher, D., Maskalyk, J., Taback, N. & Rochon, P.A. 2008. "National Evaluation of Policies on Individual Financial Conflicts of Interest in Canadian Academic Health Science Centers" *Journal of General Internal Medicine* 23(11): 1896-1903
11. Campbell, E.G., Gruen, R.L., Mountford, J., Miller, L.G., Cleary, P.D. & Blumenthal, D. 2007. "A national survey of physician-industry relationships" *New England Journal of Medicine* 356(17): 1742-1750
12. Johnston, J. 2010. "Financial Conflicts of Interest in Biomedical Research" In *Trust and Integrity in Biomedical Research*, edited by T.H. Murray & J. Johnston. (Baltimore: Johns Hopkins University Press), p. 3-32.
13. AMSA PharmFree Scorecard. 2011 "Conflict of Interest Policies at Academic Medical Centers" *American Medical Student Association* (<http://www.amsascorecard.org>).
14. Brody, H. 2007. *Hooked: Ethics, the Medical Profession, and the Pharmaceutical Industry*. (Lanham, MA: Rowman & Littlefield Publishers, Inc
15. Norman, W. & MacDonald, C. 2009. "Conflict of interest" In *Oxford Handbook of Business Ethics*, edited by G. Brenkert & T.L. Beauchamp. (Oxford: Oxford University Press), p. 441-470.
16. Hurst, S.A. & Mauron, A. 2008. "A question of method: the ethics of managing conflicts of interest" *EMBO reports* 9(2): 119-123
17. AMSA PharmFree Scorecard. 2011 "About" *American Medical Student Association* (<http://www.amsascorecard.org/about>).
18. AMSA PharmFree Scorecard. 2011 "Methodology" *American Medical Student Association* (<http://www.amsascorecard.org/methodology>)
19. AMSA PharmFree Scorecard. 2011 "Executive Summary" *American Medical Student Association* (<http://www.amsascorecard.org/executive-summary>)
20. Canadian Institutes of Health Research, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada & Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada. 2004. *Conflict of Interest/Conflict of Commitment – An Issues Paper* (Ottawa: CIHR, NSERC, SSHRC), ([http://www.nserc-crsng.gc.ca/\\_stats/wdownload.asp?d=/\\_doc/NSERC-CRSNG/COI-CDI\\_eng.pdf](http://www.nserc-crsng.gc.ca/_stats/wdownload.asp?d=/_doc/NSERC-CRSNG/COI-CDI_eng.pdf))
21. Mason, P.R. & Tattersall, M.H.N. 2011. "Conflicts of interest: a review of institutional policy in Australian medical schools" *The Medical Journal of Australia* 194(3): 121-125
22. Ehringhaus, S.H., Weissman, J.S., Sears, J.L., Goold, S.D., Feibelman, S. & Campbell, E.G. 2008. "Responses of Medical Schools to Institutional Conflicts of Interest" *JAMA* 299(6): 665-671
23. Hasselmo, N. 2002. "Individual and institutional conflict of interest: Policy review by research universities in the United States" *Science and Engineering Ethics* 8(3): 421-427
24. Cho, M.K., Shohara, R., Schissel, A. & Rennie, D. 2000. "Policies on faculty conflicts of interest at US universities" *Journal of the American Medical Association* 284(17): 2203-2208

25. Slaughter, S., Feldman, M.P. & Thomas, S.L. 2009. "U.S. Research Universities' Institutional Conflict of Interest Policies" *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 4(3): 3-20
26. MacDonald, C. & Williams-Jones, B. 2009. "Supervisor-student relations: Examining the spectrum of conflicts of interest in bioscience laboratories" *Accountability in Research* 16(2): 106-126
27. Maj, M. 2008. "Non-financial conflicts of interests in psychiatric research and practice" *British Journal of Psychiatry* 193(2): 91-92
28. Warner, T.D. & Roberts, L.W. 2004. "Scientific integrity, fidelity and conflicts of interest in research" *Current Opinion in Psychiatry* 17(5): 381-385
29. Williams-Jones, B. 2011. "Beyond a Pejorative Understanding of Conflict of Interest" *American Journal of Bioethics* 11(1): 1-2
30. Brody, H. 2006. "Academic Medical Centers and Conflicts of Interest" *JAMA* 295(24): 2845-2849
31. Rothman, D.J. 2008. "Academic medical centers and financial conflicts of interest" *JAMA* 299(6): 695-695
32. Office of Extramural Research. 2011 "Financial Conflict of Interest: Frequently Asked Questions: Responsibility of Applicants for Promoting Objectivity in Research for which PHS Funding is Sought (42 CFR Part 50 Subpart F) applicable to grants and cooperative agreements (2011 Revised Regulations)" *National Institutes of Health, U.S. Department of Health & Human Services* ([http://grants.nih.gov/grants/policy/coi/coi\\_faqs.htm](http://grants.nih.gov/grants/policy/coi/coi_faqs.htm))
33. Interagency Panel on Research Ethics. 2010. *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* (Ottawa: CIHR, NSERC, SSHRC), (<http://www.pre.ethics.gc.ca/eng/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/>)
34. Cain, D.M., Loewenstein, G. & Moore, D.A. 2005. "Coming clean but playing dirtier: The shortcomings of disclosure as a solution to conflicts of interest" In *Conflicts of Interest: Challenges and Solutions in Business, Law, Medicine, and Public Policy*, edited by D.A. Moore, D.M. Cain, G. Loewenstein & M.H. Bazerman. (Cambridge: Cambridge University Press), p. 104-125.
35. Maurissen, J.P., Gilbert, S.G., Sander, M., Beauchamp, T.L., Johnson, S., Schewetz, B.A., Goozner, M. & Barrow, C.S. 2005. "Workshop Proceedings: Managing Conflict of Interest in Science. A Little Consensus and A Lot of Controversy." *Toxicological Sciences* 87(1): 2005
36. Smith, E. & Williams-Jones, B. 2009. "Legalistic or inspirational? Comparing university conflict of interest policies" *Higher Education Policy* 22(4): 433-459
37. Johns Hopkins University. 2003 "Conflict of Interest and Commitment" *Johns Hopkins University* (<http://secure.lwservers.net/courseDescription.cfm?intCID=4&mode=JHMRCT>)
38. University of Texas Health Science Center at Houston. 2004 "Research Conflicts of Interest Training Course" *The University of Texas Health Science Center at Houston* (<https://apache.hsc.uth.tmc.edu/rcoi/>)

39. Columbia University. 2004 “RCR Conflicts of Interest”  
([http://ori.hhs.gov/education/products/columbia\\_wbt/rcr\\_conflicts/introduction/index.html](http://ori.hhs.gov/education/products/columbia_wbt/rcr_conflicts/introduction/index.html))
40. Williams-Jones, B. & MacDonald, C. 2008. “Conflict of interest policies at Canadian universities: Clarity and content” *Journal of Academic Ethics* 6(1): 79-90

# Archéologie amérindienne au Québec : intérêts divergents et collaboration fragile entre archéologues et communautés autochtones

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Sékolène Vandevède<sup>1</sup>, Rémi Toupin<sup>1</sup>

Reçu/Received: 14 Mai 2012

Publié/Published: 23 Jul 2012

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Renaud Boulanger

© 2012 S Vandevède & R Toupin, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Dans cette étude de cas fictive, un accord préalable aux fouilles est passé entre la communauté innue locale, le Ministère de la culture et de la condition féminine et une firme archéologique, dans le but de permettre le sauvetage d'un site daté du Sylvicole supérieur. À la suite de la découverte d'une sépulture, les conditions de l'accord ne sont plus réunies. Il s'agit ici d'un cas problématique dans l'archéologie québécoise, où les intérêts des différents acteurs se confrontent.

### Mots clés

Archéologie, communautés autochtones, ethnocentrisme, Sylvicole supérieur, permis de fouille, législation

### Summary

In this fictional case study, a preliminary excavation agreement has been reached between the local Innu community, the Ministry of Culture and the Status of Women and an archaeological firm, in order to enable the protection of a site dated to the Late Woodland period. Following the discovery of a burial, the terms of the agreement are no longer met. This is a problematic case in Quebec archeology where the interests of different actors conflict.

### Keywords

Archeology, Native Communities, ethnocentrism, Late Woodland, excavation permits, legislation

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Département d'anthropologie, Université de Montréal, Montréal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Sékolène Vandevède, [segolene.vandevelde@umontreal.ca](mailto:segolene.vandevelde@umontreal.ca)

### Remerciements

Merci à Vincent Rousseau, Nicolas Zorzin et Audrey Roussel pour leurs corrections et commentaires pertinents.

### Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

### Acknowledgements

Thanks to Vincent Rousseau, Nicolas Roussel Zorzin and Audrey for their insightful comments and corrections.

### Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

Bien que les comportements des populations passées ne soient pas directement observables, les archéologues sont capables de les saisir à l'aide des traces laissées. Par l'intermédiaire de fouilles archéologiques, il leur est possible d'analyser les restes d'occupation du territoire pour mieux comprendre les différents modes de vie. Ces ethnologues du passé se confrontent à un certain nombre de questions morales soulevées par l'étude de la culture matérielle passée. En effet, la volonté d'étudier une population ne donne pas au chercheur le pouvoir absolu de le faire et la poursuite scientifique ne lui donne pas le droit d'ignorer les cultures et les volontés des descendants directs. Cette divergence des intérêts est particulièrement claire lorsque des sépultures entrent en ligne de compte. En effet, bien qu'elles soient une source d'informations incroyable pour les archéologues, il est rare que les traditions amérindiennes permettent de les examiner, puisque la fouille est un procédé destructeur alors que les tombes sont des lieux de recueillement [1]. De plus, chez les Innus, des noms sont attribués aux sépultures dans le but de refléter l'occupation du territoire par les individus. Les gens étant au centre de leur culture, les tombes sont des lieux d'autant plus

sensibles [2]. Lorsque les analyses sont autorisées, la ré-inhumation rapide des restes humains est donc souvent demandée. Le rôle des organisations ou associations d'archéologues est alors d'œuvrer pour la préservation et la gestion du patrimoine archéologique et de veiller à ce que les restes humains soient traités avec dignité [3]. La prospection et le trafic d'objets archéologiques sont également des problèmes qui ne cessent de faire couler de l'encre [4]. Ces questions éthiques concernant le patrimoine n'ont d'ailleurs émergé que très tardivement, au cours des années 1970, lorsque l'UNESCO a commencé à agir pour la protection de la culture universelle [5].

La fouille archéologique préhistorique au Québec, c'est-à-dire concernant les périodes précédant le contact avec les Européens, est grandement tributaire des relations entre archéologues et communautés autochtones, particulièrement en ce qui concerne la gestion des restes humains. La volonté des archéologues d'étudier les sépultures pour mieux comprendre l'organisation et les modes de vie des groupes préhistoriques se confrontent souvent au désir des populations amérindiennes que leurs ancêtres soient respectés et que l'intégrité physique d'une sépulture et sa fonction mémorielle soient préservées [6].

## Le cas

Dans un contexte de sauvetage d'un site menacé de destruction\*, vous, archéologue réalisant votre thèse doctorale sur l'industrie lithique chez les Innus et les réseaux d'échange, êtes envoyé sur la Côte-Nord par la firme archéologique qui vous emploie pour fouiller un site de la Période Sylvicole supérieur (horizon archéologique du Nord-Est de l'Amérique du Nord, se déroulant d'environ 600BP jusqu'au contact avec les Européens et caractérisé par l'usage de la poterie [7,8]). Ce lieu, probablement une ancienne zone d'occupation innue, est situé très près d'un cours d'eau qui l'érode rapidement avec les crues printanières fortes. Ce site représente un grand intérêt, de par sa localisation, pour la compréhension de la circulation des matières premières dans la région. Une entente établie préalablement aux fouilles avec le Ministère de la culture et de la condition féminine et les communautés installées à proximité, comme requis légalement [9], vous autorise à procéder à la fouille si votre équipe inclut également des membres innus [10]. Les fouilles pourront alors se poursuivre tant et aussi longtemps qu'aucun reste humain ne sera trouvé, auquel cas l'intervention sera automatiquement suspendue.

Or, voilà qu'après quelques jours de travaux, vous découvrez la sépulture d'un individu. La fouille est alors arrêtée et de nouvelles discussions sont entamées afin d'éviter une suspension indéfinie des activités. Les communautés autochtones refusent absolument que l'on touche aux ossements par respect pour la mémoire de leurs ancêtres.

Le temps presse et vous risquez de tout perdre, car l'érosion menace l'endroit. Si la situation ne se débloque pas rapidement, la totalité du site ainsi que la sépulture pourraient bien disparaître.

## Questions à considérer

1. Quels sont les paramètres éthiques qu'un chercheur-archéologue devrait prendre en considération lors d'une découverte d'une sépulture innue?

---

\* La survie du site est menacée à cause de sa localisation. Des fouilles de sauvetage sont entreprises pour récupérer le maximum d'informations possibles avant la disparition du site. Un autre problème éthique est d'ailleurs la question de savoir si les restes enfouis doivent vraiment être excavés. Tant que les restes sont enfouis, ils restent intacts pour les générations futures ayant potentiellement de meilleures technologies, moins invasives et/ou de meilleure qualité, pour procéder aux fouilles. Il est donc peut-être préférable d'excaver uniquement les sites en contexte de sauvetage et de laisser les sites qui ne sont pas menacés aux générations suivantes.

2. Où placez-vous les objectifs scientifiques vis-à-vis les croyances et traditions autochtones? Les uns devraient-ils avoir la priorité sur les autres? Si oui, lesquels?
3. Dans le cadre des négociations, seriez-vous prêt à ne pas étudier la sépulture, qui est pourtant une partie intégrante du site, pour être au moins en mesure d'obtenir les autres données (lithique, organisation spatiale, art mobilier...) provenant des contextes environnants?
4. Croyez-vous que dans le cas des sites préhistoriques québécois, il serait plus approprié de laisser la fouille et/ou la gestion des sites archéologiques à leur communauté d'appartenance? Si les fouilles étaient confiées directement à ces communautés, cela limiterait fortement l'ethnocentrisme occidental qu'ont les chercheurs, la majorité d'entre eux étant issus des (et/ou formés par les) pays occidentaux. En d'autres termes, l'archéologie doit-elle nécessairement « appartenir » à la culture étudiée?
5. Aux États-Unis, des cadres législatifs clairs ont été établis – telle la loi fédérale NAGPRA, *Native American Graves Protection and Repatriation Act*<sup>†</sup> [11] – pour protéger les ressources archéologiques amérindiennes [10].
  - Pensez-vous qu'un tel cadre devrait être systématiquement appliqué au Québec?
  - Pensez-vous que l'institut culturel Avataq<sup>‡</sup>, qui veille à la protection et à la mise en valeur de la culture Inuit [12], soit une alternative à un cadre législatif strict?
  - Un système basé sur la coopération avec des instituts culturels tel qu'Avataq pourrait-il être applicable à toutes les communautés?

## Références

[1] Clément, D. (2007). 4.3. Les sépultures, dans : *Étude d'avant projet : Le savoir innu relatif à la unaman-shipu*. Rapport final présenté à Hydro-Québec Équipement (pp. 46).

[2] Clément, D. (2007). 4.7. Les gens, dans : *Étude d'avant projet : Le savoir innu relatif à la unaman-shipu*. Rapport final présenté à Hydro-Québec Équipement (pp. 53).

[3] Institute for archaeologists. (2010). *By-Laws : Code of Conduct* (14e édition). Whiteknights, UK : University of Reading. ([http://www.archaeologists.net/sites/default/files/node-files/code\\_conduct.pdf](http://www.archaeologists.net/sites/default/files/node-files/code_conduct.pdf))

[4] Jacob, JC. (2010). Un trésor archéologique maltraité. *Le Monde*. ([http://www.lemonde.fr/idees/article/2010/12/24/un-tresor-archeologique-maltraite\\_1457169\\_3232.html](http://www.lemonde.fr/idees/article/2010/12/24/un-tresor-archeologique-maltraite_1457169_3232.html))

[5] UNESCO. (2011). À propos du programme de l'éthique des sciences et des technologies, dans *Unesco, Sciences sociales et humaines*. (<http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/about-ethics/>)

[6] Ministère de la Justice du Canada. (1999). Loi sur la gestion des terres des premières nations, dans *Textes législatifs, Pouvoir législatif, article 20*. (<http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/F-11.8/>)

---

<sup>†</sup> Le NAGPRA est une loi fédérale américaine mise en place en 1990. Elle demande aux agences fédérales et institutions financées par le fédéral de remettre les objets culturels et les restes humains à leur peuple d'appartenance d'origine. Cette loi est également pénale et des sanctions peuvent être mises en place. C'est la législation fédérale la plus forte concernant les restes et artefacts autochtones.

<sup>‡</sup> Avataq est un organisme qui entreprend lui-même certaines fouilles afin qu'elles soient effectuées sans léser les traditions inuites. Ce groupe réalise également des travaux ethnographiques et produit un certain nombre de publications (archéologiques et ethnographiques) pour exposer cette culture au grand public.

- [7] Fiedel, S.J. (1992). *Prehistory of Americas* (2e édition). Cambridge, UK : Cambridge University Press.
- [8] Tremblay, R. (2006). *Les Iroquoiens du Saint-Laurent, Peuple du maïs*. Éditions de l'Homme et Musée Pointe-à-Callière.
- [9] Publications du Québec. (2012). Chapitre 3 : Protection des biens culturels par le ministre et le gouvernement : Section II : Des fouilles et découvertes archéologiques, dans : 2012. *Loi sur les biens culturels*. Mis à jour le 1 mai 2012.  
([http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/B\\_4/B4.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/B_4/B4.html))
- [10] White, TD, Black, MT, Folkens, PA. (2012). Chapter 17 : Ethics in Osteology, dans *White, TD, Black, MT, Folkens, PA, 2012. Human Osteology* (3e édition). Oxford, UK : Academic Press.
- [11] National Park Service, U.S. Department of the Interior. (1990). *National NAGPRA*.  
(<http://www.nps.gov/nagpra/>)
- [12] Institut culturel AVATAQ. (2012). site officiel. Mis à jour le 18 avril 2012. (<http://www.avataq.qc.ca/>)



# Un projet de recherche exempté d'évaluation éthique : Réflexions et questionnements sur l'article 2.1 de l'Énoncé de politique des trois Conseils

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Céline Durand<sup>1</sup>, Marie-Chantal Fortin<sup>1,2</sup>

Reçu/Received: 02 Aug 2012

Publié/Published: 27 Aug 2012

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Charles Dupras

© 2012 C Durand & M-C Fortin, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/).

### Résumé

Cette étude de cas présente l'article 2.1 de l'Énoncé de politique des trois Conseils, permettant désormais à certains projets de recherche qualitative à risque minimal d'être exempté d'évaluation éthique. Cependant, son application soulève des questionnements.

### Mots clefs

Recherche qualitative, risque minimal, évaluation éthique, participant à la recherche, sujet non vulnérable, éthique de la recherche

### Summary

This case study presents the Article 2.1 of the Tri-council Policy Statement, which now allows some qualitative research with minimal risk to be exempt from ethics review. However, its application raises questions.

### Keywords

Qualitative research, minimal risk, ethics evaluation, research participants, non-vulnerable subjects, research ethics

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Hôpital Notre-Dame, Pavillon J.-A.-de-Sève, Montréal, Canada

<sup>2</sup> Service de néphrologie et de transplantation, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Hôpital Notre-Dame, Montréal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Marie-Chantal Fortin, [marie-chantal.fortin@umontreal.ca](mailto:marie-chantal.fortin@umontreal.ca)

### Remerciements

Nous souhaitons remercier les Instituts de recherche en santé du Canada pour leur support dans la réalisation de ce projet de recherche. Marie-Chantal Fortin est aussi récipiendaire d'une bourse salariale du Fonds de la recherche en santé du Québec et du programme KRESCENT.

### Acknowledgements

We would like to thank the Canadian Institutes of Health Research for their support in the conduct of this research project. Marie-Chantal Fortin is also recipient of a salary awards from Fonds de la recherche en santé du Québec and the KRESCENT programme.

### Conflit d'intérêts

M. Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de la revue *BioéthiqueOnline*, est le mentor de Dre Marie-Chantal Fortin au Fonds de la recherche en santé du Québec.

### Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of the journal *BioéthiqueOnline*, is a mentor to Dr Marie-Chantal Fortin for the Fonds de la recherche en santé du Québec.

## Introduction

Les pratiques en matière d'approbation éthique pour les recherches qualitatives à risque minimal<sup>1</sup> varient d'une juridiction à l'autre. En France, ces projets de recherche ne nécessitent pas d'approbation éthique ni de formulaire de consentement [1], tandis qu'au Canada et aux États-Unis de tels projets font l'objet d'un processus d'évaluation éthique [2,3].

<sup>1</sup> La notion de risque minimal s'applique à des recherches où « la probabilité et l'ampleur des préjudices éventuels découlant de la participation à la recherche ne sont pas plus grandes que celles des préjudices inhérents aux aspects de la vie quotidienne du participant qui sont associés au projet de recherche. » [2, p.24]

Au Québec, les membres des comités d'éthique de la recherche (CER) ont l'habitude d'évaluer des projets de recherche biomédicale utilisant des approches quantitatives. Leurs procédures sont d'ailleurs bien adaptées à ce type de recherche. Or, pour les projets sortant du cadre habituel, telles les recherches qualitatives, l'évaluation est moins aisée pour les CER et des obstacles semblent se dresser entre les chercheurs et les CER. En effet, plusieurs chercheurs ont critiqué l'incompréhension des CER face aux particularités des recherches qualitatives [4-6]. Ces critiques ont suscité des réflexions et la création d'outils visant à aider les CER dans l'évaluation de ce type de projet [7,8]. Finalement, l'ajout d'un chapitre sur la recherche qualitative dans la seconde version de l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC) marque un certain progrès vers une évaluation adéquate des projets de recherche qualitative par les CER [2].

Cette étude de cas présente une expérience réelle d'exemption d'évaluation éthique d'un projet de recherche qualitatif à risque minimal. Cette exemption a été possible grâce à l'article 2.1 de l'EPTC qui stipule que:

Dans certains cas, le projet de recherche peut comporter une interaction avec des personnes qui ne sont pas elles-mêmes visées par la recherche, en vue d'obtenir de l'information. Par exemple, un chercheur peut recueillir, auprès d'employés autorisés à communiquer des renseignements ou des données dans le cours normal de leur travail, de l'information au sujet d'organisations, de politiques, de méthodes, de pratiques professionnelles ou de rapports statistiques. Ces personnes ne sont pas considérées comme des participants aux termes de la Politique. Cette situation se distingue de celle où des personnes sont considérées comme des participants parce qu'elles sont elles-mêmes visées par la recherche. Par exemple, des personnes qui sont interrogées sur leurs opinions personnelles sur des organisations ou qui sont observées dans leur milieu de travail pour les besoins de la recherche sont considérées comme des participants [2, p.15-16].

L'application de l'article 2.1, bien qu'utile pour certains projets de recherche, suscite des réflexions et des questionnements qui sont partagés dans cette étude de cas.

## Le cas

Le projet de recherche présenté ici est une étude à risque minimal qui touche des sujets non vulnérables. Il s'intéresse aux visions des professionnels de la santé face à une nouvelle modalité de don vivant en transplantation rénale : les programmes d'échange et la problématique des receveurs du groupe O. Cette étude comporte trois volets qui visent tous à réaliser des entretiens sur le même sujet, mais avec différentes catégories de participants. Dans les deux premiers volets, les participants évoluent dans le même milieu que la chercheuse principale (milieu de la néphrologie et de la transplantation rénale). Le premier volet, déjà réalisé, a fait l'objet d'une évaluation éthique et a reçu l'approbation des CER impliqués. Depuis, nous avons réalisé des entretiens avec une vingtaine de professionnels de la transplantation et les données sont maintenant en cours d'analyse. Le deuxième volet de cette étude prévoit des entretiens avec des néphrologues non transplantateurs et des infirmières en pré-dialyse dans différents centres de dialyse québécois. L'article 2.1 de l'EPTC a permis de soustraire ce volet aux évaluations éthiques des CER impliqués. Grâce à cet article, les professionnels devant être rencontrés lors de ce volet ne sont plus considérés comme des participants à la recherche. Ce volet a donc pu être exempté d'évaluation éthique. Ainsi, les professionnels rencontrés n'auront pas besoin de remplir un formulaire de consentement.

## Réflexions et questionnements

L'application de l'article 2.1 de l'EPTC facilite la réalisation du projet présenté ci-dessus. En effet, le projet pourra débuter plus rapidement et sera moins coûteux en termes de ressources. Toutefois, l'interprétation de cet article suscite plusieurs questionnements démontrant sa complexité.

- S'agit-il d'une solution réellement adaptée à ce cas? Représente-t-elle plutôt une échappatoire aux procédures complexes des CER?
- Ce type d'étude, bien qu'à risque minimal et menée auprès d'une population non vulnérable, soulève tout de même des enjeux d'anonymat et de confidentialité, d'autant plus que la chercheuse principale évolue dans le même milieu que les personnes interviewées. Cette exemption d'évaluation éthique est-elle appropriée? Comment s'assurer que ce projet mérite vraiment son exemption dans la mesure où il n'a pas été évalué?
- Les CER détiennent « le mandat d'évaluer l'éthique des travaux de recherche » [2, p.73]. Autrement dit, leur rôle est, entre autres, de veiller au bien-être et à la protection des participants à la recherche. Le chercheur a également la responsabilité « de veiller à ce que la recherche avec des êtres humains satisfasse à des critères scientifiques et éthiques rigoureux qui respectent et protègent les participants » [2, p.7]. Dans le cas présenté ici, la responsabilité vis-à-vis les participants revient-elle uniquement au chercheur? Qui, à part le chercheur, pourra s'assurer que les bonnes pratiques en matière de confidentialité et d'anonymat seront respectées et appliquées adéquatement? S'il advenait un problème, qu'en est-il de la responsabilité du CER qui a permis l'exemption et de l'établissement dans lequel est réalisée la recherche?
- L'article 2.1 de l'EPTC présenté ici mentionne que les participants à la recherche ne sont pas réellement des « participants » au sens que l'entend l'EPTC lorsqu'ils transmettent des informations sur des pratiques et des politiques sans exprimer leurs opinions personnelles. Il semble pertinent de s'interroger sur la frontière qui sépare l'information de l'opinion. La personne interviewée peut-elle mettre de côté toute subjectivité afin de partager une information entièrement objective? De plus, la communication est porteuse de représentation sociale, celle-ci constituée d'éléments informatifs, mais aussi cognitifs et idéologiques où les croyances, valeurs et attitudes rentrent en compte [9]. Une personne interrogée dans le contexte de l'étude peut-elle réellement faire abstraction de tout jugement personnel?

## Références

1. Légifrance. [Code de la santé publique - Article L1121-1](#). 2011 [mis à jour le 29 décembre 2011; consulté le 2012 1 août]
2. [Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#), (2010).
3. Code of Federal Regulations (2009).
4. Racine E, Bell E, Deslauriers C. Canadian research ethics boards and multisite research: experiences from two minimal-risk studies. *IRB: Ethics & Human Research* 2010;32(3).
5. Siemiatycki J. Les CER sont-ils en train d'étrangler la recherche en épidémiologie? Dans: Trudel P, Jean MS, editors. *La malréglementation: Une éthique de la recherche est-elle possible et à quelles conditions?* Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal; 2010. p. 155-66.
6. Fortin M-C. Perspectives d'une jeune chercheuse. Dans: Trudel P, Jean MS, editors. *La malréglementation: Une éthique de la recherche est-elle possible et à quelles conditions?* Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal; 2010. p. 35-40.
7. Doucet H, Gaudreau E, Grimaud M-A. Éthique et recherche qualitative dans le secteur de la santé: Échanges sur les défis. Montréal: Acfas; 2006.

8. Audy S. Parcours à l'intention des membres des comités d'éthique de la recherche à qui la recherche qualitative enlève toute assurance.... Montréal: Comité de liaison en éthique de la recherche de l'Université de Montréal, 2008.
9. Jodelet D. Représentations sociales: un domaine en expansion. Dans: Jodelet D, editor. *Les représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France; 2003. p. 47-78.

# Conflict of Interest in University Technology Transfer

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Ghislaine Mathieu<sup>1</sup>

Reçu/Received: 22 Mar 2012

Publié/Published: 2 Sept 2012

Éditeurs/Editors: Maude Laliberté & Renaud Boulanger

© 2012 G Mathieu, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Les conflits d'intérêts (CI) et les conflits d'engagement dans les universités ne sont pas seulement des questions limitées aux chercheurs universitaires ; ils peuvent devenir des problèmes pour les actes professionnels individuels ou les décisions au niveau du personnel administratif. Par exemple, les gens associés à l'autorisation du transfert de technologie doivent également être attentifs aux CI pour s'assurer qu'ils prennent les mesures appropriées pour respecter leurs engagements et pour travailler en accord avec les intérêts de leur employeur (l'Université) ainsi que les chercheurs avec lesquels ils travaillent.

### Mots clés

conflit d'intérêts, conflits d'engagements, l'université, transfert de technologie, commercialisation, brevet

### Summary

Conflicts of interest (COI) and commitment in universities are not only issues limited to university researchers; they may become issues for individuals' professional actions or decisions at the level of administrative staff. For example, people associated with technology transfer licensing also need to be alert to COI, and to ensure they take appropriate measures to meet their commitments and work in line with the interests of their employer (the University) and the researchers with whom they work.

### Keywords

conflict of interest, conflict of commitment, university, technology transfer, commercialization, patent

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montreal, Canada

### Correspondance / Correspondence

Ghislaine Mathieu, [ghislaine.mathieu@umontreal.ca](mailto:ghislaine.mathieu@umontreal.ca)

### Remerciements

Je tiens à remercier Marie-Josée Potvin et Bryn Williams-Jones pour leurs remarques constructives sur cette étude de cas. Plusieurs des idées qui s'y trouvent ont bénéficié de la critique et des discussions avec le [Groupe de recherche sur les conflits d'intérêts](#) à l'Université de Montréal. Mes études ont été soutenues par une bourse du Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie (CIRST). Cette recherche a été financée par des subventions à Williams-Jones du Fonds de recherche sur la société et la culture de Québec (FQRSC) et le Bureau de l'éthique des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

### Conflit d'intérêts

Bryn Williams-Jones est le directeur de la thèse de doctorat de l'auteur.

### Acknowledgements

I would like to thank Marie-Josée Potvin and Bryn Williams-Jones for their helpful remarks on this case study. Many of the ideas here have benefited from ongoing critique and discussion with the [Conflict of Interest Research Group](#) at the Université de Montréal. My studies were supported by a scholarship from the Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie (CIRST). This research was supported by grants to Williams-Jones from the Quebec Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC) and the Ethics Office of Canadian Institutes of Health Research (CIHR).

### Conflicts of Interest

Bryn Williams-Jones is director of author's PhD thesis.

*This case study is inspired by a story of interest that occurred at the University of Texas at Austin in December 2011 [1]. The individual and institution mentioned in this case study are fictional.*

## Background

Many US and Canadian universities host technology transfer offices (TTO), sometimes called technology licensing offices or university-research partnerships offices. These offices have been put in place to facilitate the translation of university research findings into commercial products [2]. The

development of TTOs has been supported over the past 30 years by both public and private incentives to encourage universities to be proactive in moving research findings from the laboratory to the marketplace, to stimulate university entrepreneurship and thus economic development.

In the United States, the Bayh-Dole Act, enacted in 1980, created a uniform patent policy among the many federal agencies that fund research, enabling small businesses and non-profit organizations, like universities, to retain title to inventions made under federally-funded research programs. Through such legislation, universities have an implicit obligation to collaborate with companies to commercialize research findings arising from federal funding [3]. In Canada, federal and provincial governments, mainly through research funding agencies, have put in place numerous university-industry partnership programs to stimulate technology transfers at the industrial level [4, 5].

TTOs act as intermediaries between industry, universities and researchers to assess the potential economic value of research findings, so that they can be translated into commercial products. While research findings may prove to have a potential economic value, they are often unproven at the industrial level. Thus companies must often commit to investing further in both Research and Development (R&D) to bring university innovations to market.

The TTO may assist researchers in obtaining R&D funding support (e.g., from venture capital), negotiating research contracts and licences with funding agencies and industry, filing for patent protection, and seeking industrial financial support for further development [6]. Instead of negotiating a licence agreement with an existing company, researchers might also prefer to launch start-up companies to develop an innovation because they want to be actively involved in moving it to market. In such a case, the TTO will work with the researcher and external venture capitalists in the creation of the start-up. License agreements between companies or start-ups are usually subject to upfront fees, royalties or milestone payments to the university (which vary depending on institutional intellectual property agreements). In the case of start-up companies, the university may even claim equity as recompense for their investment (i.e., the support of the TTO) and support of the researcher (i.e., the institutional research environment).

Administrative staff from the TTO must be technically trained, have good communication and negotiation skills, and act as “neutral” intermediaries between researchers and industry to protect the university’s and researcher’s intellectual property rights. It is common knowledge to people active in the TTO sector that they should pay attention to their institutional conflict of interest (COI) policy. Some US universities – such as Harvard University, the University of Minnesota and the University of North Carolina – have even implemented specific guidelines addressing the management of COI in technology transfer [7-9].

## The Case

Eric has a PhD in mechanical engineering and is a full-time technology transfer officer in the Office for Technology Licensing and Industry Collaboration (OTLIC) at Lewiston University. Eric’s activities include technical reviews, negotiating research agreements with industry partners, promoting University researchers’ expertise and innovations to external enterprises, and facilitating the launch of start-up companies.

Over the past three years, Dr. Fennec – a professor in bioengineering at Lewiston – has benefited from important public funding from the National Science Funding Council to support some of his research, specifically in the field of battery longevity for active implantable medical devices (AIMD). Batteries are responsible for supplying electrical energy to such devices, and they have a current lifetime of 3 to 8 years. Patients benefiting from battery-powered implantable devices have to undergo multiple surgeries throughout their lives because of limited battery life. AIMD procedures are expensive and risky, so increasing the lifespan of implant batteries could provide important benefits

both to patients (fewer surgical interventions) and to the health care system (cost savings). During the course of his research, Dr. Fennec developed a new power system that, according to preliminary findings, increases the battery lifespan of AIMD by 50%. If commercialized, Dr. Fennec anticipates that this technology could be a “game changer” by making these devices more patient-friendly, thereby increasing their application in clinical practice. This could also generate significant revenues and an excellent visibility for Lewiston University and for Dr. Fennec’s research group.

Dr. Fennec sought to file a patent and a trademark for the technology he developed, called *TechLight*. According to the University Intellectual Property Policy, Dr. Fennec had to submit a patent disclosure to the OTLIC, and specifically to Eric who is the technology transfer officer dedicated to working with faculty members in the biomedical sciences. After a technical review to evaluate the patentability and potential commercialization of the technology, Eric worked with an external patent agent to file a patent application under the international Patent Cooperation Treaty (PCT). The PCT procedure essentially leads to a standard national or regional patent application, which may be granted or rejected according to applicable national laws, in each jurisdiction in which a patent is desired.

Dr. Fennec has discussed with Eric his strong interest in creating a start-up (to be named *LightCo*) to commercialize *TechLight* because Dr. Fennec would like to keep control of the development of his technology. But Eric has some doubts about the “entrepreneurial capacities” of Dr. Fennec, who has absolutely no business expertise or experience working with entrepreneurs or venture capitalists. Eric anticipates that *TechLight* could be easily licensed to an already established medical device company. Nevertheless, Eric respects Dr. Fennec’s determination to create his own start-up and proposes that they meet with a representative from *VenCo*, a venture capital firm with which the University usually works under a non-exclusive agreement. The aim would be to discuss arrangements to facilitate the creation of the start-up *LightCo*, to determine the best approach to obtaining the necessary leverage financing to cover initial operating costs and R&D expenses, and to develop a business plan that could then attract further venture capital support.

Dr. Fennec is concerned by a bad experience that one of his colleagues had with the venture capital firm *VenCo* and so he fears losing control of his start-up. Yet, he also recognises that he needs practical guidance in becoming an “academic entrepreneur”, so he has suggested to Eric that they could instead work with *PatCo*, a for-profit consulting firm offering services to small and medium enterprises and start-ups. *PatCo* provides support in developing R&D programs, preparing business plans, searching for external funding, and recruiting professional expertise. In exchange for this technical and financial support, *PatCo* asks for up to 5% equity in their clients’ business. Dr. Fennec mentions to Eric that he has already met with the scientific advisor of this firm.

Eric expresses concerns over Dr. Fennec’s initiative because his brother, William, is an active founding member of *PatCo* who deals with the firm’s business matters, including intellectual property negotiations and company registration [10, 11]. Although Eric has no direct financial interest in the firm, he does not feel comfortable with the fact that Dr. Fennec first consulted with *PatCo* and so Eric raises the issue with him.

From Dr. Fennec’s point of view, the fact that Eric has no direct interest in *PatCo* and will not profit directly from the commercialization of *TechLight* means that there is no problem. In his professional judgment, Eric thinks that *TechLight* could prove to be a real break-through in the field and is an innovation that has the potential to generate important revenues both for Dr. Fennec (via his spin-off, *LightCo*) and for Lewiston University. Eric wants to maintain good relations with Dr. Fennec and so works actively with him throughout the development of his start-up and the commercialization of *TechLight* in collaboration with *PatCo* – even if he feels not completely at ease working with his brother’s firm. Eric has confirmed that according to the University’s policies, provided that the University is compensated for Intellectual Property rights, it would be possible to initiate a technology transfer agreement for Dr. Fennec once the start-up has been created.

## Questions to consider

1. What challenges does Eric face in meeting the expectations of both the University and its researchers?
2. Does Eric's professional interest in technology transfer (e.g., promotion) influence him to inappropriately value researchers' innovations primarily in terms of their commercial success?
  - Should technology transfer focus primarily on transforming researchers' findings into profitable outcomes?
3. Once Eric has disclosed the potential conflict of interest involving his brother William, how should he deal with the issue? Should he have only disclosed the conflict to Dr. Fennec or to his superiors as well?
4. Is there a conflict between the role of the University as a research organization and that of becoming a commercial partner in innovations when the time comes to commercializing patents?
  - Could the technology transfer process in which Eric and Dr. Fennec are involved be blurring one of the primary missions of the University, that is, knowledge production?
5. How important is the possibility that Dr. Fennec, as an "academic entrepreneur", may have conflicting interests and responsibilities with his role as a "university researcher" and professor?
  - Does Eric have any responsibility to discuss or address these issues with Dr. Fennec?

## References

1. Farmer, L. [Conflict of Interest causes UT chief commercialization officer's resignation](#), *The Daily Texan*, 18 Jan 2012.
2. Bubela, T.M., Caulfield, T., Role and Reality: Technology Transfer at Canadian Universities, *Trends in Biotechnology*, 2010, vol. 28, 447-451
3. University of California Technology Transfer, [The Bayh-Dole Act: Guide To The Law And Implementing Regulations](#).
4. Association of Universities and Colleges of Canada, [Action File: Commercialization](#), 2003.
5. Sheridan, B., [Technology Transfer in Canada: Now, Then and What's to Come](#), Alliance for Commercialization of Canadian Technologies (ACCT), 2007 Introduction to Technology Transfer Basic Course.
6. Feng, H.I., Chen, C.S., Wang, C.H., Chiang, H.C., The Role of Intellectual Capital and University Technology Transfer Offices in University-Based Technology Transfer, *The Service Industries Journal*, 2012, 32(6), 899-917.
7. Harvard University, [Policy Regarding Conflict of Interest in Licensing](#).
8. University of Minnesota, [Managing Potential Institutional Conflicts of Interest: Licensing and Technology Transfer](#).



9. University of North Carolina, [Guidelines for Identifying and Managing Conflicts of Interest in Technology Transfer](#).
10. Bennett, A.B., Conflict of Interest and Conflict of Commitment Management in Technology Transfer, in *Intellectual Property Management in Health and Agricultural Innovation: A Handbook of Best Practices*, Krattiger, Mahoney, Nelsen & al, editors, 2007
11. Krattiger, A., Mahoney, R.T., Nelsen, L., Thomson, J.A., Bennet, A.B., Satyanarayana, K., Graf, G.D., Fernand, C., Kowalski, S.P. [Conflict of Interest and Conflict of Commitment Management in Technology Transfer](#), in *Sharing the Art of IP Management*, Krattiger & al Ed., 2007.

## Suggested readings

1. Link, A.N., Siegel, D.S., Bozeman, B., An Empirical Analysis of the Propensity of Academics to Engage in Informal University Technology Transfer, *Industrial and Corporate Change*, 2007, vol. 16, no. 4, 641-655.
2. Pressman, L., Roessner, D., Bond, J., Okubo, S., Planting, M., [The Economic Contribution of University/NonProfit Inventions in the United States 1996-2010](#), Biotechnology Industry Organization, June 20, 2012.
3. Renault, C.S., Academic Capitalism and University Incentives for Faculty Entrepreneurship, *Journal of Technology Transfer*, 2006, vol. 31, 227-239.
4. Williams-Jones, B., History of a Gene Patent: Tracing the Development and Application of Commercial BRCA Testing, *Health Law Journal*, 2002, vol. 10, 123-146.
5. Wright, M., Birley, S., Mosey, S., Entrepreneurship and University Technology Transfer, *Journal of Technology Transfer*, 2004, vol. 29, 235-246.
6. Zucker, D., Ethics and Technology Transfer: Patients, Patents, and Public Trust, *Journal of Investigative Medicine*, 2011, vol. 59(5), 762-767.

# Le débat démocratique en neurosciences : possible et nécessaire

COMMENTAIRE / COMMENTARY

Maude Laliberté, pht, MSc<sup>1,2</sup>

Reçu/Received: 2 Jul 2012

Publié/Published: 13 Sept 2012

Éditeurs/Editors: Renaud Boulanger & Sonia Paradis

© 2012 M Laliberté, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

## Résumé

Les neurosciences, un secteur dynamique de la recherche biomédicale, sont un exemple paradigmatique illustrant les responsabilités des chercheurs et leurs interactions avec la société. Ce commentaire met en lumière l'importance du débat public en neurosciences.

## Mots clés

Neurosciences, délibération citoyenne, transferts de connaissance

## Summary

The neurosciences, a dynamic field of biomedical research, are a paradigmatic example to illustrate the responsibilities of researchers and their interactions with society. This comment highlights the importance of public debate in neurosciences.

## Keywords

Neurosciences, public deliberation, knowledge transfer

## Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Département de physiothérapie, Faculté de médecine, École de réadaptation, Université de Montréal, Canada

<sup>2</sup> Programmes de Bioéthique, Département de Médecine Sociale et Préventive, Université de Montréal, Canada

## Correspondance / Correspondence

Maude Laliberté, [maude.laliberte@umontreal.ca](mailto:maude.laliberte@umontreal.ca)

## Remerciements

L'auteure tient à remercier Bryn Williams-Jones, Éric Racine et Viviane Laliberté pour leurs commentaires et suggestions sur les versions antérieures de ce commentaire. De plus, l'auteure souligne la contribution éditoriale de Renaud Boulanger et Sonia Paradis.

L'auteure est boursière du Canadian Arthritis Network (CAN).

## Conflit d'intérêts

L'auteure est éditrice de section pour *BioéthiqueOnline* et est supervisée dans ses études doctorales par Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de *BioéthiqueOnline*.

## Acknowledgements

The author wishes to thank Bryn Williams-Jones, Éric Racine and Viviane Laliberté for their comments and suggestions on earlier drafts of this commentary. In addition, the author highlights the editorial contribution of Renaud Boulanger and Sonia Paradis. The author is a Fellow of the Canadian Arthritis Network (CAN).

## Conflicts of Interest

The author is Section Editor for *BioéthiqueOnline* and is supervised in her doctoral studies by Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*.

## Neurosciences : avancées et dérives

Les avancées technoscientifiques en neurosciences nous laissent entrevoir des possibilités porteuses d'espoir, alors que les craintes d'abus nous poussent à la prudence. Les neurosciences seront ici utilisées pour illustrer les responsabilités des chercheurs quant à leurs façons d'interagir avec la société.

La position défendue dans ce texte est que les scientifiques œuvrant dans les neurosciences ont une obligation professionnelle et sociale d'encourager un processus informatif et délibératif citoyen, car les bénéfices et les risques associés aux technologies qu'ils développent peuvent toucher le sens propre de l'individualité, le «soi» (1,2). Un blessé médullaire quadraplégique pourrait retrouver son autonomie fonctionnelle grâce à des interfaces cerveau-machine lui permettant de diriger son fauteuil roulant ou grâce à l'implantation d'électrodes intramédullaires qui pourrait même lui faire reprendre la

marche (3,4). L'application de certaines découvertes neuroscientifiques soulève cependant de grands questionnements. Par exemple, la neuropharmacologie, d'abord destinée à la normalisation des performances suite à une déficience, pourrait être utilisée pour bonifier nos performances physiques et cognitives dans un objectif récréatif ou en lien avec nos modes de vie (concentration, mémoire, sommeil, performance sexuelle ou scolaire) (5,6). Aussi, leur application au système judiciaire pourrait permettre de développer un détecteur de vérité infaillible, ou servir d'évidences «objectives» lors des procès sans pour autant que cette utilisation de la technologie soit validée (7). Finalement, l'histoire des neurosciences illustre des cas paradigmatiques de dérives tels que les psychochirurgies. La popularisation des lobotomies, dans les années entre 1935 et 1960, provint en partie d'une interprétation enthousiaste des médias d'une chirurgie prometteuse, voire révolutionnaire (8) – une promotion hâtive qui conduisit à des résultats chirurgicaux catastrophiques (9).

Ce commentaire souligne l'importance du débat public en neurosciences. Pour examiner les obligations de l'ensemble des chercheurs à ce niveau, deux articles phares discutant de l'interaction entre les neurosciences, ses acteurs et la société seront analysés : les articles de Colin Blakemore (1) et de John Timpane (2). Ces articles proposent un survol historique des interactions grandissantes entre les chercheurs et le public et rappellent l'importance centrale du débat démocratique pour que les neurosciences honorent les valeurs phares d'une société, tout en évitant les dérives.

## Sciences et Société: une leçon d'histoire

À l'instar de l'évolution des relations entre les médecins et leurs patients, la relation des scientifiques avec la société a cheminé du paternalisme vers une forme d'échange. Blakemore (1) présente l'évolution de cette interaction grandissante entre les scientifiques et la société, un mouvement ayant pris naissance en Grande-Bretagne. L'auteur discute d'abord du rapport Bodmer de la Royal Society, publié au Royaume-Uni en 1985 (10). Celui-ci demande aux scientifiques d'investir plus d'énergie pour communiquer les bénéfices de la science au grand public. Plusieurs années plus tard, l'idée qu'un public mieux éduqué serait plus enclin à soutenir la recherche et plus enthousiaste face à l'innovation technoscientifique continuait d'être en vogue (11). Le rapport de Bodmer entraîne la mise sur pied du COPUS (Committee on the Public Understanding of Science) et de diverses activités de vulgarisation scientifiques (11). Le rapport Wolfendale de 1995 (12) fait suite au rapport de Bodmer en faisant état de l'ensemble des contributions des scientifiques à la compréhension scientifique du grand public. Ce rapport fait des recommandations supplémentaires pour encourager une meilleure communication entre les scientifiques et la société.

Selon Blakemore, ces deux rapports ont catalysé des changements de la pratique des chercheurs en neurosciences, et des chercheurs en général, dans leurs interactions avec le public (1). Ces changements se sont opérés au Royaume-Uni, également aux États-Unis et à travers l'Europe (1,13). Ces rapports et commissions, par leurs recommandations, ont souligné une obligation centrale des scientifiques : celle d'informer le public des avancées technoscientifiques (1). Le devoir d'information s'est initialement concrétisé par un transfert de connaissances aux non-scientifiques avant d'évoluer vers une communication bidirectionnelle. Celle-ci implique davantage qu'une simple éducation du citoyen face aux avancées des neurosciences, elle implique également que les orientations des neurosciences doivent émerger de discussions publiques.

## Importance démocratique du transfert de connaissance

Timpane (2) est un partisan du savoir ; il prône le partage de connaissances entre tous les membres d'une société et il encourage le développement des connaissances technoscientifiques, du nucléaire jusqu'aux cellules souches. Selon lui, les développements scientifiques sont créateurs de richesses économiques, améliorent la vie et la santé des individus et libèrent les citoyens de leur ignorance.

In truth, however, nothing in the world is as purifying as knowledge. Not only does it often improve life (even nuclear technology, the great counterexample, has benefited billions more than it has harmed), but also it purges us of delusions and prejudices born of ignorance (2).

Par contre, les progrès scientifiques rapides ont aussi été associés à divers scandales, tels que ceux de la maladie de la vache folle ou des organismes génétiquement modifiés (OGM), qui ont contribué à éroder la confiance du public envers les scientifiques et à générer une méfiance dirigée contre la science. Timpane (2) constate que plusieurs citoyens sont désinformés et la peur engendrée par la méconnaissance scientifique crée un terreau fertile pour les politiciens désirant freiner l'évolution de la science.

Le devoir d'informer le public est aussi lié, selon la vision d'une société démocratique de Blakemore (1), au rôle actif du citoyen qui doit participer à l'analyse des coûts-bénéfices des avancées scientifiques à une échelle individuelle et sociale. La vision participative de Blakemore se confronte ainsi à une vision plus paternaliste de certaines instances politiques. Des incitatifs sont fréquemment utilisés, par le gouvernement et par diverses institutions, pour implanter des changements qui évitent la discussion publique démocratique (14). On peut souligner comme exemple les taxes sur les boissons gazeuses ou sur la nourriture à consommation rapide, ou les voies réservées pour les autobus ou les automobiles ayant plus de deux occupants. Ainsi, les discussions nécessitent un processus de transfert de connaissance transparent, mais également un dialogue sur la vision des avancées possibles ou probables. Cet échange humanise la science en la rendant plus accessible, tout en permettant au citoyen de prendre part au débat démocratique et de guider les orientations de la recherche scientifique telles que ses priorités ou ses limites.

Différents moyens peuvent favoriser la délibération démocratique, par exemple des dîners scientifiques dans des pubs, des cafés scientifiques, des débats, des forums de discussion, des conférences à la télévision ou à la radio, des livres non partisans ou des rencontres citoyennes (1,2). Timpane (2) propose une structure pour la délibération citoyenne en neurosciences dont l'objectif est de créer des politiques pour guider les chercheurs dans leurs recherches et les politiciens dans la rédaction des lois encadrant celles-ci. Dans ce processus, les experts des neurosciences deviennent des éducateurs et des consultants qui peuvent créer les préalables nécessaires à la discussion.

## Limites de la démarche participative en neurosciences

Le processus délibératif tel que décrit par Timpane est fort ambitieux, mais comporte quelques lacunes. D'abord, la prémisse de Timpane (2) est qu'un citoyen désinformé est manipulable par le politique et que la connaissance va nécessairement le conduire à entériner les avancées scientifiques. Cependant, il ne considère pas le politique comme un garde-fou pouvant en fait représenter et protéger une partie des valeurs citoyennes. Un public informé et rationnel pourrait assurément se montrer réticent face aux neurosciences libéralisées, sans garde-fous législatifs et moraux.

De plus, bien que la proposition de discussion délibérative soit une formule intéressante pour rendre les citoyens plus informés et pour débattre des enjeux socio-scientifiques, ses plates-formes ne sont pas nécessairement représentatives de la diversité citoyenne, au niveau moral et socio-économique, et n'auront pas la légitimité politique et sociale détenue par un parlement élu démocratiquement, porteur des valeurs de ses citoyens. Ces discussions délibératives pourraient par contre recevoir un mandat parlementaire pour encadrer et légitimer leurs activités.

Par ailleurs, ces activités de dialogue entrent en concurrence avec le cheminement professionnel typique des chercheurs et, malheureusement, Blakemore (1) ne propose pas de moyens concrets

pour encourager ceux-ci à s'impliquer davantage dans ces activités. Cet auteur semble aussi avoir une vision simplifiée, et même idéalisée, des avantages du transfert des connaissances. Un citoyen informé fera-t-il nécessairement des choix plus judicieux au niveau individuel ou collectif face aux sciences et technologies? Se soumettra-t-il à des politiques publiques basées sur des données probantes?

## Conclusion

Les deux articles analysés plaident pour un meilleur transfert de connaissances dans le domaine des neurosciences et un dialogue entre scientifiques et citoyens. Ce processus servirait d'outil de régulation des nouvelles technologies issues des neurosciences (1,2). La désinformation face aux neurosciences produit des citoyens qui sont passifs et manipulables (2). Les approches proposées par Blakemore et Timpane misent au contraire sur des individus actifs, autonomes et moralement responsables, et ces attributs passent entre autres par un processus communicationnel médiatique. Ces attributs sont également développés par l'accès à l'instruction publique pour toutes les classes de la société. Ces conditions préalables au transfert de connaissances, soit l'instruction publique et les médias, sont nécessaires dans une société démocratique pour améliorer l'esprit critique du citoyen face à la science et aux technologies en découlant. Cependant, même un citoyen éduqué, actif et autonome pourra difficilement gérer seul la complexité associée aux innovations scientifiques en neurosciences. Le besoin d'une analyse éthique émergeant d'un dialogue qui implique un groupe d'acteurs d'horizons diversifiés demeure la pierre angulaire pour encourager les avancées neuroscientifiques – tout en évitant ses dérives.

## Références

1. Blakemore C. From the "public understanding of science" to scientists' understanding of the public. *Neuroethics: Mapping the Field*. 2002;New York: Dana Press:211-21.
2. Timpane J. Models for the neuroethical debate in the community. *Cerebrum*. 2004 Fall;6(4):100-7.
3. Soekadar SR, Birbaumer N, Cohen LG. Brain-Computer Interfaces in the Rehabilitation of Stroke and Neurotrauma. *Systems Neuroscience and Rehabilitation*. 2011;Part 1:3-18.
4. Harkema S, Gerasimenko Y, Hodes J, Burdick J, Angeli C, Chen Y, et al. Effect of epidural stimulation of the lumbosacral spinal cord on voluntary movement, standing, and assisted stepping after motor complete paraplegia: a case study. *The Lancet*. 2011 4-10 June;337(9781):1938-47.
5. Farah MJ, Illes J, Cook-Deegan R, Gardner H, Kandel E, King P, et al. Neurocognitive enhancement: what can we do and what should we do? *Nature Reviews Neuroscience*. 2004 May;5:421-5.
6. Chatterjee A. The promise and predicament of cosmetic neurology. *Journal of Medical Ethics*. 2006;32(2):110-3.
7. Garland B, Glimcher PW. Cognitive neuroscience and the law. *Current Opinion in neurobiology*. 2006 April;16(2):130-4.
8. Diefenbach GJ, Diefenbach D, Baumeister A, West M. Portrayal of lobotomy in the popular press: 1935-1960. *Journal of the History of the Neurosciences: Basic and Clinical Perspectives*. 1999;8(1):60-9.
9. Gostin LO. Ethical considerations of psychosurgery: the unhappy legacy of the pre-frontal lobotomy. *Journal of Medical Ethics*. 1980;6(3):149-54.
10. Bodmer W. *The Public Understanding of Science*. London 1985.
11. Miller S. Public understanding of science at the crossroads. *Public Understanding of Science*. 2001 January 1;10(1):115-20.

12. Wolfendale A. Report of the committee to review the contribution of scientists and engineers to public understanding of science, engineering and technology. London: Her Majesty's Stationary Office, Office of Science and Technology 1995.
13. Sturgis P, Allum N. Science in society: re-evaluating the deficit model of public attitudes. *Public Understanding of science*. 2004;13(1):55-74.
14. Grant RW. *Strings attached: Untangling the ethics of incentives*: Princeton University Press; 2011.

# La pratique de la bioéthique : quel horizon méthodologique?

COMMENTAIRE / COMMENTARY

Jean-Simon Lalancette-Fortin<sup>1</sup>

Reçu/Received: 19 Jun 2012

Publié/Published: 7 Oct 2012

Éditeurs/Editors: Renaud Boulanger &amp; Maude Laliberté

© 2012 J-S Lalancette-Fortin, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](https://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

## Résumé

Ce texte propose de voir le champ de la bioéthique comme un ensemble d'activités opérant sous deux principaux modes d'identification : l'objet de l'activité (les enjeux éthique soulevés par la médecine, la santé et le bien-être) ainsi que la méthode de l'activité. Il résume certains temps forts de ces deux modes tels qu'ils ont historiquement et progressivement contribué à différencier la bioéthique. Se faisant, le texte s'autorise également à suggérer une interprétation originale du devenir de ce champ, en associant ses préoccupations méthodologiques à des visées démocratiques.

## Mots clés

Bioéthique, histoire, épistémologie, méthode

## Summary

This paper proposes to see the field of bioethics as a set of activities operating through two main modes of identification: the purpose of the activity (ethical issues raised by medicine, health and well-being) and the method of the activity. The paper summarizes some of the highlights of these two modes as they have historically and gradually contributed to differentiate bioethics. In so doing, the paper also suggests an original interpretation of the future of this field, in associating methodological concerns with a democratic agenda.

## Keywords

Bioethics, history, epistemology, method

## Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes de bioéthique, Département de Médecine Sociale et Préventive, Université de Montréal, Montréal, Canada

## Correspondance / Correspondence

Jean Simon Lalancette-Fortin, [jean.simon.lalancette-fortin@umontreal.ca](mailto:jean.simon.lalancette-fortin@umontreal.ca)

## Conflit d'intérêts

L'auteur est supervisé dans ses études doctorales par Bryn Williams-Jones, éditeur en chef de *BioéthiqueOnline*.

## Conflicts of Interest

The author's PhD is supervised by Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief of *BioéthiqueOnline*.

Lorsque nous demandons ce qu'est la bioéthique, nous sommes habitués de trouver une partie de la réponse dans l'objet qu'elle prend en tant que pratique. De manière prosaïque et inclusive, nous pouvons suggérer que la bioéthique, comme activité, a pour objet la prise en charge d'enjeux et de dilemmes éthiques soulevés par la visée de santé et de bien-être des humains. C'est du moins ainsi que se sont recoupées les principales suggestions faites à l'époque de l'apparition du terme et de premiers balbutiements de ce champs (1,2), dont la formalisation est généralement située au tournant des années 1960-70 (3-5).

Sur le plan culturel, peut-on dire, l'après-guerre contenait les germes d'une humanité prête à expérimenter collectivement, mais aussi à prendre en charge, l'angoisse qu'allait susciter l'arrivée de développements médicaux extraordinaires (6). La première transplantation cardiaque, l'amniocentèse comme procédure de diagnostic prénatal, l'hémodialyse pour pallier aux dysfonctions rénales, ces événements marquants ont bousculé l'opinion et les pouvoirs publics en forçant l'attention sur des enjeux touchant, par exemple, à l'innocuité de l'intervention médicale, à l'acceptabilité des risques, au consentement, à la définition de la mort, à l'avortement, à l'allocation de ressources limitées, ainsi qu'au spectre de la discrimination illégitime (3,7).

Si ces thèmes sont encore au cœur de nombres de réflexions dites « bioéthiques », un compte rendu adéquat de ce champ d'activité ne peut aujourd'hui faire l'économie d'une seconde source de

différenciation, celle fondée sur les considérations *méthodologiques*. Dégagés des débats internes qui ont ponctué le développement éclectique de la bioéthique, nous pouvons effectivement observer, dans un horizon plus récent, que certains éléments de différenciation méthodologique ont commencé à être affirmés, avec confiance mais prudence aussi, dans les comptes rendus analytiques et les entrées encyclopédiques dédiés à la bioéthique, signe d'une toute relative convergence sur ce plan (8-11). À travers ces développements, la bioéthique, pour ainsi dire, celle que l'on peut « voir et toucher », apparaît de plus en plus comme une activité opérant dans un vaste terrain dont l'étendue peut être continuellement repoussée. En somme, si l'objet médical a initialement donné corps au champs et continue d'alimenter la consolidation de connaissances et de pratiques que l'on pourrait ainsi dire « typiques » de la bioéthique, il n'est pas interdit de penser son développement, à travers l'exportation de ses préoccupations méthodologiques, vers de nouvelles sphères de la vie.

Comment comprendre ces développements méthodologiques? Il faut reconnaître avant tout que la pratique de la bioéthique implique d'assumer une posture quant au rôle à accorder à la théorie pour orienter l'action, voire carrément la justifier. Cette relation que l'activité bioéthique établit nécessairement avec la théorie figure possiblement comme l'enjeu qui lui est le plus central. Du moins, comme John Arras (9) le démontre bien, elle est un angle de discussion particulièrement direct sur les questionnements qui ont contribué à différencier la bioéthique sur le plan méthodologique, et surtout à la positionner au sein du champ plus large de l'épistémologie morale.

La bioéthique des années 1970, et même au-delà, a été marquée par une période d'affirmation de l'éthique philosophique, qui procédait de l'application systématique d'un petit nombre de principes fondamentaux et abstraits (9), une approche généralement désignée par le terme « d'éthique appliquée ». Ce virage serait le reflet, d'une part, de l'éloignement relatif des théologiens du champ naissant de la bioéthique, dont on voulait de plus en plus garantir le caractère séculier (12). Aussi les séminaires théologiques ont-ils eu tendance à aborder des thèmes qui n'étaient pas dans le radar de la bioéthique à ce moment, tels que la pauvreté urbaine ou les conflits raciaux (12). D'autre part, la publication de *A Theory of Justice* par John Rawls (13) a été une grande source d'inspiration et a marqué un moment significatif pour la philosophie morale de cette époque. En suggérant la possibilité de justifier, par la raison, la structure fondamentale de l'ordre social, l'ouvrage amenait la perspective, alors inédite, d'appliquer de tels raisonnements à la résolution d'un large spectre de problèmes pratiques qui retenaient l'attention des pouvoirs publics et des professionnels de toute sorte (9). Cette confiance dans le pouvoir de la théorie, comme fondement du « traitement éthique », a amené des publications puisant tantôt dans l'utilitarisme (14,15), le déontologisme (16,17), ou encore dans les théories de la justice distributive (18) et libertarienne (19).

Les critiques que ces théories morales ont respectivement essuyées peuvent être ramenées à un dénominateur commun : une fois placée dans le *contexte de pratique* de la bioéthique, l'usage de ces théories et de l'éthique philosophique, plus généralement, comporte certains problèmes. En effet, dans la mesure où l'institutionnalisation de la bioéthique a été dynamisée par la perspective de guider les décisions difficiles en contexte pratique, il est problématique qu'aucun consensus n'ait permis d'établir la supériorité d'un système théorique en particulier; contrairement aux exercices purement académiques, lorsque la bioéthique doit être déployée en contexte clinique ou encore dans l'élaboration de politiques publiques, ses praticiens n'ont pas le loisir d'attendre une conclusion aux tractations théoriques, ni même forcément de s'adonner à une recherche ou à un calcul sophistiqué (9). Le génie des systèmes théoriques tels que ceux mentionnés plus haut peut être, nous pourrions dire, d'avoir révélé à l'intelligence certains des mécanismes épurés de pensée à la base de nos intuitions morales, mais dans le contexte de pratique de la bioéthique, le pluralisme des fondements moraux doit être considéré comme un point de départ. Rares sont ceux qui considèrent maintenant qu'une application en situation *même* d'un seul système théorique permette d'affirmer qu'une action est moralement supérieure de manière univoque, alors que les enjeux réels sont souvent complexes. Les systèmes théoriques renvoyant à des idéaux politiques, tels ceux décrits par Rawls (13) ou tirés de l'éthique de la discussion associée à Habermas (20,21), ont aussi généralement le défaut de



négliger qu'une transition à l'idéal implique des obstacles, notamment ceux découlant de dépendances à des règles « moins que parfaites ».

Ce qui importe ici pour la bioéthique, c'est que les obstacles rencontrés par l'éthique philosophique, tels que ceux mentionnés ci-haut, ne sont pas représentés sur un plan exclusivement *pratique*, c'est-à-dire comme des blocus « politiques », étroits, malheureux, qui préviendraient l'établissement d'un ordre moral autrement justifié. Si le bioéthicien prend notamment au sérieux les coûts humains découlant de tout changement de cap radical, qui risque d'ailleurs de paraître immoral aux yeux des responsables publics qui doivent ensuite le promulguer, il est évident que le défi qui a été posé à la réflexion bioéthique est également d'ordre épistémologique et concerne, globalement, la question de la légitimité. Comment le bioéthicien peut-il, plus largement, développer une réflexion opportune qui s'affranchisse de l'idéalisme théorique?

Les réticences à l'endroit de l'éthique philosophique ont donc durablement imprégné la pensée bioéthique. Les travaux phares de Beauchamps et Childress (22), qui proposent d'utiliser des principes tels que la « justice » ou « l'autonomie » pour justifier les décisions parce qu'ils sont « consensuels » et se prêtent à une réflexion éthique contextuelle, et à *fortiori* tout le mouvement particulariste, dont certains représentants ont été jusqu'à nier le rôle des principes dans la justification (23), représentent deux contributions méthodologiques majeures qui ont historiquement témoigné de cette réticence. Ma suggestion est que ces développements reflètent par ailleurs un impératif plus large tendant à la démocratisation de l'épistémologie morale, un impératif que la bioéthique tente tant bien que mal d'intégrer. En somme, si la théorie ne permet pas de bien discriminer entre les actions, alors que les officiels publics et les professionnels expérimentent des pressions bien réelles pour réfléchir à la complexité et la légitimité de leurs actions, il semble essentiel de recourir à une approche méthodologique (et, dans son essence, *politique*) qui permettra de déterminer des normes d'actions dont le sens éthique sera plus vraisemblablement accepté et partagé par les personnes concernées. Cette réalité me semble par ailleurs reflétée par les élans multiples et renouvelés de l'éthique empirique, dont la contribution la plus importante apparaît être, en référence à ce que Toulmain (23) suggérait, de « particulariser » la réalité des problèmes vécus. L'éthique narrative (24,25), ou plus récemment le développement de pratiques délibératives par des bioéthiciens (26-29), peuvent aussi être vus comme des spécialisations d'une éthique devenue plus radicalement empirique, visant à intégrer directement les « prises de paroles » dans la construction de sens.

Il me semble exister au cœur de cette progression un objet commun de préoccupation : comment au mieux combattre les emplois étroits de la théorie morale, des principes éthiques et même des normes d'actions? Règles et maximes « magiques », il est vrai, semblent tantôt avancées pour cautionner des actions gouvernementales unilatérales et insensibles, ou encore l'indignation derrière des revendications politiques. Leur usage fédérateur impliquera souvent une forme de violence qui aplanit la complexité et l'expérience de « l'autre », et l'empêche « d'exister ».

Cette préoccupation globale explique peut-être le succès de la notion d'*équilibre réflexif* comme lieu de convergence en bioéthique (9), laquelle place l'emphase sur la nécessité que les principes d'action soient non-seulement balancés par les intuitions pratiques et contextuelles, mais aussi informés par la meilleure compréhension possible des options qui s'offrent, à lumière de la théorie politique, du fonctionnement des systèmes sociaux, de la psychologie sociale, etc. (30). Elle justifie peut-être aussi l'intérêt pour le *naturalisme-pragmatique*, dont les fondements semblent de plus en plus évoqués dans le champ de la bioéthique (31-33). En accordant une primauté justificative à l'expérience, ce courant naturalise l'éthique et suggère une vigilance radicale pour les fins potentiellement exclusives que les usages du langage peuvent servir. L'usage de termes comme « justice » ou « démocratie », pour ne prendre que ceux là, devraient être constamment renouvelés pour faire « renaître » l'expérience de justice ou de démocratie au « réel » que l'intelligence (et la connaissance) peut appréhender et manipuler.

Quoiqu'il en soit, les développements méthodologiques de la bioéthique reflètent, je pense, ce que le bioéthicien cherche à cultiver pour faire avancer son domaine de réflexion : une sensibilité pour l'exclusion et l'injustice. Se faisant, son rôle l'amènera vraisemblablement (du moins pour un temps encore!) à se faire l'architecte de « dialogues » où tous peuvent devenir parties prenantes du sens accordée aux visées qui sont énoncées. Qui sera alors le bioéthicien? Ce sera, surtout, un démocrate.

## List of References

1. Callahan D. Bioethics as a Discipline. *The Hastings Center Studies*. 1973;1(1):66-73.
2. Potter VR. *Bioethics: Bridge to the Future*. New Jersey: Prentice-Hall; 1971.
3. Roy D, Williams JR, Dickens BM, Baudouin J-L. *La bioéthique: ses fondements et controverses* Montréal: Éditions du Renouveau Pédagogique Inc; 1995.
4. Reich WT. The Word "Bioethics": Its Birth and the Legacies of those Who Shaped It. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 1994;4(4):319-35.
5. Walters L. Major events and publications related to the birth of bioethics, 1925-1975 with special attention to the Anglican contribution. *Anglican Theological Review*. 1999;81(4) :631-650.
6. Rocher G. Le défi éthique dans un contexte social et culturel en mutation. *Philosopher*. 1994;16:11-26.
7. Jonsen AR. The birth of bioethics. *Hastings Center Report*. 1993;23(6):S1-S15.
8. Cleret de Langavant G. *Bioéthique: méthode et complexité*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 2001.
9. Arras J. *Theory and Bioethics*. 2010. Available from: <http://plato.stanford.edu/archives/sum2010/entries/theory-bioethics/>
10. Kuczewski M. Casuistry and Principlism: The Convergence of Method in Biomedical Ethics. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 1998;19(6):509-24.
11. Parizeau M-H. Bioéthique. In: Canto-Sperber M, editor. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. 3e édition ed. Paris: Presses Universitaires de France; 2001. p.156-62.
12. Callahan D. Religion and the secularization of bioethics. *Hastings Center Report*. 1990;20(4):2-4.
13. Rawls J. *A Theory of Justice*. Cambridge: Harvard University Press; 1971.
14. Singer PA. *Practical Ethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 1979.
15. Fletcher J. *The Ethics of Genetic Control: Ending Reproductive Roulette*. New York: Doubleday and Company; 1974.
16. Donagan A. Informed Consent in Therapy and Experimentation. *Journal of Medicine and Philosophy*. 1977;2(4):307-29.
17. Donagan A. *The Theory of Morality*. Chicago: The University of Chicago Press; 1977.
18. Daniels N. *Just health care: Studies in philosophy and health policy*. Cambridge: Cambridge University Press; 1985.
19. Engelhardt T. *The Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press; 1986.
20. Habermas J. *Between Facts and Norms: Contributions to a Discourse Theory of Law and Democracy*. Cambridge: Polity Press; 1997.
21. Habermas J. *The theory of communicative action I: Reason and the rationalization of society*. Boston: Beacon Press; 1984.
22. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Fifth Edition ed. New York: Oxford University Press; 2001.
23. Toulmin S. How Medicine Saved the Life of Ethics. *Perspectives on Biology and Medicine*. 1982;25(4):736-50.
24. Dion-Labrie M, Doucet H. Médecine narrative et éthique narrative en Amérique du Nord : perspective historique et critique. *À la recherche d'une médecine humaniste. Éthique et Santé*. 2011;8(2):63-8.

25. Brody H. Narrative Ethics. In: Ashcroft RE, Dawson A, Draper H, McMillan JR, editors. *Principles of Health Care Ethics*. Second Edition. Chichester: Wiley; 2007. p.151-8.
26. Burgess M. Public consultation in ethics: an experiment in representative ethics. *Journal of Bioethical Inquiry*. 2004;1(1):4-13.
27. Danis M, Ginsburg M, Goold S. Experience in the United States With Public Deliberation About Health Insurance Benefits Using the Small Group Decision Exercise, CHAT. *The Journal of Ambulatory Care Management*. 2010;33(3):205-14.
28. Doucet H. Contribution des citoyens à l'élaboration des plans de lutte contre l'épidémie d'influenza: échos d'une expérience délibérative. 13e journées annuelles de santé publique; March 12th; Montreal 2010.
29. Baum NM, Jacobson PD, Goold SD. "Listen to the people": Public deliberation about social distancing measures in a pandemic. *American Journal of Bioethics*. 2009;9(11):4-14.
30. Daniels N. *Justice and Justification: Reflective Equilibrium in Theory and Practice*. New York: Cambridge University Press; 1996.
31. McGee G, editor. *Pragmatic Bioethics*. Cambridge: The MIT Press; 2003.
32. Racine E. Which naturalism for Bioethics? A defense of moderate (pragmatic) naturalism. *Bioethics*. 2008;22(2):92-100.
33. Wolf SM. Shifting Paradigms in Bioethics and Health Law: The Rise of a New Pragmatism. *American Journal of Law and Medicine*. 1994;20(4):395-416.

# Ethics at War: Review of Elizabeth Scannell-Desch and Mary Ellen Doherty, *Nurses in War: Voices from Iraq and Afghanistan*

COMPTE-RENDU / REVIEW

Leigh-Anne Gillespie<sup>1</sup>

Reçu/Received: 16 Oct 2012

Publié/Published: 25 Oct 2012

Éditrices/Editors: Lise Lévesque & Maude Laliberté

© 2012 L-A Gillespie, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](https://creativecommons.org/licenses/by/3.0/).

## Résumé

Dans *Nurses in War: Voices from Iraq and Afghanistan*, Elizabeth Scannell-Desch et Mary Ellen Doherty font un voyage à travers les expériences vécues de 37 infirmières militaires américaines qui ont servi en Irak ou en Afghanistan pendant les années de guerre 2003 à 2010.

## Mots clefs

Infirmier militaire, la guerre, l'Irak, l'Afghanistan, l'éthique

## Summary

In *Nurses in War: Voices from Iraq and Afghanistan*, Elizabeth Scannell-Desch and Mary Ellen Doherty take a journey through the lived experiences of 37 United States military nurses who served in Iraq or Afghanistan during the war years 2003 through 2010.

## Keywords

Military nursing, war, Iraq, Afghanistan, ethics

## Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Health Policy PhD Program, Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, McMaster University, Hamilton, Canada

## Correspondance / Correspondence

Leigh-Anne Gillespie, [gilleslb@mcmaster.ca](mailto:gilleslb@mcmaster.ca)

## Remerciements

Cette recherche a été financée par des subventions à Bryn Williams-Jones et Lisa Schwartz par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Je tiens à remercier Bryn Williams-Jones et Lisa Schwartz pour leurs conseils dans la préparation de l'examen.

## Conflit d'intérêts

Ce travail a été financé en partie par une subvention de Bryn Williams-Jones (le projet [EMMRG](#)), qui est également l'éditeur en chef de la revue.

## Acknowledgements

This research was supported by grants to Bryn Williams-Jones and Lisa Schwartz from the Canadian Institutes of Health Research (CIHR). I would like to thank Bryn Williams-Jones and Lisa Schwartz for their guidance in preparing the review.

## Conflicts of Interest

This work was supported in part by a grant to Bryn Williams-Jones (the [EMMRG](#) project), who is also the Editor-in-Chief of the journal.

## Introduction

Little has been written about United States (U.S.) military nursing experiences in the Iraq and Afghanistan wars, and this book is uniquely positioned to better prepare future clinicians for modern wartime deployment. *Nurses in War: Voices from Iraq and Afghanistan* [1] delivers candid stories of the lived experiences of 37 nurses who deployed in two, brutal wars during the years 2003 through 2010. This book makes nurses voices heard, and it is hoped that their voices will contribute to improvements in training for future generations of nurses. It is a fascinating read for anyone interested in the moral experiences of health practitioners on a wartime deployment, and for informing policy decisions in this context.

## Methodological approach

The first chapter traces the origins and purposes of early military nursing, while subsequent chapters offer rich, first-person accounts of wartime nursing derived from three qualitative research studies. A phenomenological research design is employed to gain a deep understanding of the thoughts, feelings, and meanings of the lived experiences of military nurses. Due to redundancy within answers to the research questions, only select statements that best describe the essence of an experience are included in the book.

## Two wars, two realities

The authors open their book with a thoughtful overview of the history of military nursing; however, there remains an important distinction that should be made between the war in Iraq and the one in Afghanistan. While there is nothing that developed countries will gain materially from helping one of the poorest countries in the world, the Iraq situation is different, and the past two decades have witnessed the emergence of peacekeeping missions that may not be fundamentally moral [2]. This is revealed in the book as significant when one Air Flight nurse who served in both wars recalls, “There’s a big difference between Iraq and Afghanistan. In Iraq, we were considered occupiers, and in Afghanistan we were considered liberators (...) In Iraq, our soldiers were suspicious of any nationals approaching the base. Too many soldiers and Marines got blown up at the gates from insurgents posing as families or innocent locals needing medical assistance” [1, p. 102-114].

## Their military family

Although a common thread shared among the nurses interviewed for this book was a deepened appreciation for their freedoms and way of life in the U.S. — a country that places emphasis on the individual and autonomy — they were also attracted to the camaraderie and closeness found in deployment. As one nurse remarks, “I like to be a part of something bigger than myself. In my civilian job back home, we don’t have the same sense of belonging, commitment, and teamwork” [p. 180-190], while another adds, “We all left together and we all came home together” [p. 115-127]. The underlying philosophy of the U.S. military is to leave no soldier behind. As one active duty Air Force flight nurse describes, “They’ll go and land under fire to save this one soldier. (...) Then, they’ll fly a plane in harm’s way, with the soldier being cared for by flight nurses in back (...)” [p. 191-202]. The fate of soldiers and non-combatant healthcare professionals (in this case, nurses) is shared. Solidarity, a concept or principle increasingly found in the bioethical literature, reflects this sense of unity in sharing a common fate.

## Conflicting values within conflicts

*Nurses in War: Voices from Iraq and Afghanistan* demonstrates that nursing care in uncertain, turbulent, and insecure environments presents challenges beyond those encountered in civilian nursing. Technical questions can quickly mutate into major ethical dilemmas due to heightened security issues, greater needs, scarcer health resources, and prominent population health considerations. The ethical dilemmas nurses encounter in their provision of care, and the means they employ to respond to situations, are varied. While the World Medical Association code of ethics states that ethical medicine in times of conflict is the same as in peacetime [3], feelings of futility, frustration, anger, and sadness are commonly cited by nurses as they face the ethical dilemma of, for example, deciding who can be saved, and who is beyond saving, in conditions that are only remotely like those in peacetime healthcare provision. One nurse felt that she had to play God in the field when dealing with two presenting patients who were critically wounded. As well, the worse injured are invariably cared for first, even if this involves prioritizing treatment of enemy combatants. Another nurse assigned to detainee care questioned whether her responsibility was to her profession, her ethics, or

her Army peers. Emphasizing her loyalty and duty to patients, she stated, “I’m a nurse, and if anyone gets in the way of my job, there is going to be a problem. I’m not going to back off of my ethics” [p. 141-162].

## What supports and resources?

The authors stress that nurses involved in military or disaster nursing must be clinically prepared with solid medical-surgical and trauma nursing skills prior to deployment, yet they do not discuss practical or conceptual tools that could be helpful for nurses and other healthcare professionals in facilitating the resolution of ethical challenges. Findings from the studies presented in this book reveal that many nurses feel ill prepared for the situations they face in the field, indicating that guidance is needed to help nurses act ethically in such contexts. As one active duty Air Force nurse — an anesthetist assigned to mentor and teach Afghan medical teams — recalled, “We didn’t have any goals or end point or any direction from our headquarters. We were just told to make this hospital work” [p. 115-127]. Even where centrally designated policies existed, there were still instances of tensions between policies and the realities of implementation.

## Mobilizing a growing body of knowledge about nursing in war

In circumstances characterized by uncertainty, anxiety, and a dearth of evidence to guide treatment, time and space for rigorous ethical and social research are essential but also seriously constrained. For example, data obtained for Iraq studies was generated in the war zone, although researchers could not interfere with combat operations in the conduct of their research; the duty to protect the integrity of research participants is foremost, regardless of whether these are soldiers, healthcare professionals, or civilians. Nonetheless, it is hoped that such research will have an impact on professional practice and play an active role in molding the policy issues facing military nursing today in order to enhance their capacity to provide best care.

## Conclusions

The valuable stories shared throughout this book embody the core values integral to the ethical practice of military nursing. Undoubtedly, this book represents an important resource for preparing future nurses for deployment, improving training for those who will follow, and supporting nurses who have deployed to transition back into peacetime nursing. While military nursing care is no more likely a context to encounter ethical challenges than civilian nursing care, there is a clear difference in the quality and acuteness of ethical challenges encountered in military nursing. Yet, while *Nurses in War: Voices from Iraq and Afghanistan* captures effectively the essence of what separates military nursing from civilian nursing, further exploration is needed to support the development of ethical practice for military nurses that is context sensitive and able to reflect and attend to these important differences.

## References

1. Scannell-Desch E, Doherty ME. *Nurses in war: voices from Iraq and Afghanistan*. New York: Springer Publishing Company; 2012. 274 p.
2. Wiss R. *FOB doc: a doctor on the front lines in Afghanistan: a war diary*. Vancouver: Douglas & McIntyre; 2009. 208 p.
3. World Medical Association. WMA Regulations in Times of Armed Conflict and Other Situations of Violence. World Medical Association, Inc.; 2012. Available from: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/a20/index.html>

# L'utilisation du TENS en physiothérapie : la situation particulière des soins palliatifs oncologiques

## ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

Maude Laliberté<sup>1,2</sup> Joseph-Omer Dyer<sup>1,3</sup>

Reçu/Received: 6 Aug 2012

Publié/Published: 8 Nov 2012

Éditeurs/Editors: Renaud Boulanger & Charles Dupras

© 2012 M Laliberté & JO Dyer, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/).

### Résumé

La stimulation nerveuse électrique transcutanée (TENS) est un traitement contre la douleur qui utilise l'application d'un courant électrique. Quelques études suggèrent que le TENS permettrait de réduire les douleurs associées à certains types de cancer et ce traitement est régulièrement utilisé en physiothérapie dans des contextes de pratique interdisciplinaire spécialisée en soins palliatifs oncologiques. Cependant, l'emploi du TENS dans les cas de cancer est un sujet de controverse, son application étant contraindiquée selon les normes canadiennes encadrant la pratique de la physiothérapie. Cet article a pour objectif de présenter, au moyen d'une étude de cas, certains principes pour guider la prise de décision quant au choix de cette thérapie dans les cas de cancer. Les évidences scientifiques, les normes de pratique et les principes éthiques qui devraient guider le choix de ce traitement sont discutés. L'utilisation du TENS en soins palliatifs en physiothérapie est un exemple paradigmatique d'une situation commune: le calcul nécessaire par le professionnel de la santé entre les bénéfices et les coûts potentiels, tels que les effets néfastes possibles d'un traitement. Dans le cas du TENS, les bénéfices sont associés à la réduction de la douleur, alors qu'un effet indésirable potentiel serait l'augmentation de la prolifération tumorale. Ce difficile calcul a des répercussions pour les différents acteurs impliqués tels que les patients et les professionnels de la santé.

### Mots clefs

TENS, physiothérapeute, principe de précaution, soins palliatifs oncologiques

### Summary

Trans-cutaneous electrical nerve stimulation (TENS) is a treatment against pain that uses the application of an electric current. Some studies suggest that TENS would reduce the pain associated with certain types of cancer and this treatment is regularly used in therapy in contexts of interdisciplinary practice specializing in palliative oncology. However, the use of TENS in cancer cases is a matter of controversy, and its application is contraindicated by Canadian standards governing the practice of physiotherapy. This article aims to present, through a case study, some principles to guide decision making regarding the choice of this therapy in cases of cancer. Scientific evidence, standards of practice and ethical principles that should guide the choice of therapy are discussed. The use of TENS therapy in palliative care is a paradigmatic example of a common situation: the weighing by health care professionals of the benefits and potential costs, such as potential adverse effects of treatment. In the case of TENS, the benefits are associated with the reduction of pain, while a potential adverse effect would increase tumour proliferation. This difficult calculation has implications for the various stakeholders such as patients and health professionals.

### Keywords

TENS, physiotherapist, precautionary principle, palliative care, oncology

**Affiliations des auteurs / Author Affiliations**

<sup>1</sup> Programme de physiothérapie, École de réadaptation, Faculté de Médecine, Université de Montréal, Canada

<sup>2</sup> Programmes de Bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Canada

<sup>3</sup> Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS), Faculté de Médecine, Université de Montréal, Canada

**Correspondance / Correspondence**

Maude Laliberté, [maude.laliberte@umontreal.ca](mailto:maude.laliberte@umontreal.ca)

**Remerciements**

Merci à Jonathan Legault et Claudia Maltais pour leur curiosité face à cette thématique émergente, ainsi que pour avoir offert aux auteurs une plate-forme de discussion stimulant la réflexion commune. Merci également pour la contribution éditoriale de Renaud Boulanger et Charles Dupras.

**Conflit d'intérêts**

Maude Laliberté est éditrice de section pour les études de cas. Elle est également étudiante au doctorat sous la supervision de Bryn Williams-Jones, éditeur en chef, et est boursière du Canadian Arthritis Network.

**Acknowledgements**

Thanks to Jonathan Legault and Claudia Maltais for their curiosity before this emerging theme, and for providing the authors a platform for discussion to stimulate share reflection. Thanks also to Renaud Boulanger and Charles Dupras for their editorial corrections.

**Conflicts of Interest**

Maude Laliberté is the Case Studies Section Editor at BioéthiqueOnline. She is also a Phd student working under the supervision of Bryn Williams-Jones, Editor-in-chief, and funded by the Canadian Arthritis Network.

## Note introductive

Cette étude de cas est inspirée d'un commentaire publié dans la revue *Physio-Québec Web* (1). Le cas discuté est fictif, mais inspiré de situations cliniques courantes.

## Qu'est-ce que le TENS?

La stimulation nerveuse électrique transcutanée (TENS) est un traitement non invasif visant à soulager la douleur à l'aide des effets sensoriels d'un courant électrique appliqué au niveau de la peau (2). Ce courant est transmis à partir d'un neurostimulateur qui envoie de brèves impulsions électriques vers des électrodes appliquées à des sites de stimulation stratégiques. Le clinicien formé à l'utilisation de cet appareil détermine ces sites en fonction des caractéristiques de la douleur ressentie par le patient. De plus, plusieurs paramètres du courant sont programmés en fonction des effets analgésiques spécifiques désirés. Ainsi, le clinicien doit ajuster, entre autres, la durée de l'impulsion (entre 50 et 400 microsecondes), sa fréquence (de 1 à 200 impulsions/seconde), l'intensité du courant (de 0 à 120 milliampères) ainsi que la durée du traitement qui peut être de quelques minutes à quelques heures (3). Les caractéristiques de ce courant permettent le recrutement optimal des fibres nerveuses sensorielles de manière à produire une neuromodulation de la douleur au niveau du système nerveux central. Les mécanismes neurophysiologiques à la base des effets analgésiques de ce courant sont l'inhibition de la douleur décrite par la *théorie du portillon* et la libération d'opiacés endogènes. Selon la théorie du portillon, le courant du TENS permettrait de contrôler l'entrée des influx douloureux au niveau du système nerveux central (2). Par ailleurs, ce courant permet de stimuler le système sensoriel de manière à activer le *système descendant des opiacés endogènes* qui libère des substances antidouleur produites naturellement par le corps (4, 5). Plusieurs évidences scientifiques montrent les effets bénéfiques du TENS pour contrôler la douleur dans diverses conditions pathologiques. En effet, des études ont démontré que ce traitement contribuait à réduire la douleur consécutive à des traumatismes (6), suite à des chirurgies (7) et dans diverses pathologies chroniques (8, 9). La polyvalence, la relative innocuité et la facilité d'accès à ces neurostimulateurs sont parmi les facteurs qui expliquent l'usage répandu de ce traitement, notamment auprès des physiothérapeutes qui sont des professionnels de la santé appelés à intervenir dans des conditions pathologiques diversifiées.



Le cancer compte parmi les conditions de santé pouvant nécessiter l'intervention en physiothérapie et où la douleur peut s'avérer être un enjeu thérapeutique important. Selon l'Agence de la santé publique du Canada, plus de 180 000 nouveaux cas de cancer seront diagnostiqués au Canada en 2012. Près de la moitié des nouveaux cas diagnostiqués sont des cancers du poumon, colorectaux, de la prostate et du sein (10). La prévalence de la douleur est supérieure à 50% dans les cas de cancer diagnostiqués (11). Le tiers des patients avec cancer développent des métastases osseuses (12). Plus de 70% des patients avec métastases osseuses ont des épisodes de douleur sévère (13). Cet article a pour objectif de présenter, au moyen d'une étude de cas, certains principes guidant la prise de décision quant au choix de cette thérapie dans les cas de cancer.

## Présentation du cas

Il y a deux ans, Diane, une coiffeuse divorcée de 56 ans avec deux enfants au début de la trentaine, a été diagnostiquée pour un cancer du sein du côté droit confirmé par biopsie. Consécutivement à ce diagnostic, elle a eu des traitements de chimiothérapie suivis d'une chirurgie pour une ablation du sein droit avec un retrait des ganglions lymphatiques (mastectomie totale avec une dissection axillaire). La chirurgie a été suivie d'un traitement de radiothérapie locale, de chimiothérapie et un traitement hormonal médicamenteux adjuvant (*tamoxifen*). La semaine dernière, Diane a de nouveau été hospitalisée en raison d'une détérioration de sa condition générale et la présence de douleurs invalidantes dans le bas du dos et à la jambe droite. La douleur n'est pas soulagée par la prise d'anti-inflammatoires oraux. Celle-ci est grandement accentuée par les mouvements du dos, de la jambe droite et lorsque Diane se tient debout pour une durée prolongée, entre autres dans son travail. En raison des douleurs, elle ne sort plus à l'extérieur et est en arrêt de maladie depuis quelques mois.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) a révélé la présence de lésions tumorales disséminées au niveau des vertèbres lombaires (niveaux L2 et L3) avec une compression nerveuse. Aucune autre lésion n'a été objectivée à l'IRM et aux radiographies. Suite à cette investigation, Diane a commencé à prendre des médicaments de type opiacés (*morphine*) qui réduisent la douleur au repos, mais soulagent peu la douleur qu'elle ressent aux mouvements. Après l'évaluation médicale de Diane, une chirurgie est entreprise pour réséquer les tumeurs osseuses. La chirurgie permet d'enlever seulement une partie des tumeurs qui s'avèrent très infiltrées au niveau du tissu nerveux et dont la résection complète entraînerait des dommages irréversibles aux nerfs et à la moelle épinière. L'investigation histologique post-chirurgie a confirmé qu'il s'agit bien de métastases du cancer du sein antérieur. Suite à la chirurgie, Diane est référée pour une radiothérapie locale aux sites opérés.

À l'issue de ce traitement, Diane demeure avec une douleur faible au repos, mais qui est exacerbée par les mouvements et qui limite donc beaucoup sa fonction malgré la poursuite de l'analgésie avec les médicaments opiacés. À ce stade-ci, elle demeure hospitalisée et elle est suivie en soins palliatifs par une équipe interdisciplinaire. La douleur demeure un enjeu majeur chez Diane en raison de ses impacts importants sur la fonction et la qualité de vie. De plus, les limitations de la mobilité favorisent un déconditionnement général. Par ailleurs, on note que les médicaments commenceraient à produire des effets secondaires, dont des nausées, des vomissements et la constipation. L'équipe interdisciplinaire, qui inclut l'oncologue, l'infirmière, le physiothérapeute, l'ergothérapeute et le travailleur social, s'interroge sur les interventions à mettre de l'avant pour arriver à soulager la douleur.

Le physiothérapeute, Jonathan, soulève la possibilité d'utiliser le courant TENS pour soulager cette dame tout en permettant de réduire la prise de médicaments. Cette suggestion est avalisée par l'équipe qui prend la décision de présenter à la patiente l'alternative du traitement de la douleur à l'aide de ce courant TENS en association avec les médicaments. Les bénéfices et risques potentiels liés à cette thérapie seront exposés à la patiente afin qu'elle puisse donner son consentement éclairé. Advenant le consentement de Diane, le traitement sera entrepris. Ses effets sur la douleur, la prise de médicaments, la fonction et la qualité de vie seront évalués en continu pour vérifier l'efficacité de la

thérapie et s'assurer que la condition de Diane ne se dégrade pas. En cas de refus de la thérapie, du manque d'effet du TENS ou d'une détérioration de la condition, l'équipe envisage de poursuivre la thérapie avec une autre modalité de traitement. L'équipe justifie cette décision commune principalement par le fait que le TENS soit indiqué dans ce cas et que le principe de précaution soulevé dans les recommandations canadiennes (14) n'est pas justifiable.

## Indications du TENS pour les patients en soins palliatifs oncologiques : évaluation des bénéfices potentiels pour Diane

La synthèse des évidences scientifiques actuelles ne permet pas de confirmer avec certitude les effets bénéfiques du courant TENS dans le traitement de la douleur liée aux différents types de cancer (15). La principale raison de ce manque d'évidence est le fait qu'il existe peu d'essais cliniques contrôlés randomisés de haute qualité ayant évalué les effets de ce courant chez des personnes avec cancer (16-18). De plus, il faut noter que ces essais ont comme faiblesse d'avoir été réalisés avec relativement peu de patients. Ainsi, chez des patients atteints de cancer en phase terminale, Gadsby et coll. n'ont pas observé de différence entre un groupe de cinq patients traités avec TENS et cinq patients traités avec des faux TENS pour ce qui est des niveaux de la douleur, des nausées et des vomissements (16). Chez quarante-neuf patientes avec cancer du sein réparties entre trois groupes de traitement, Robb et coll. n'ont pas trouvé de différence dans le niveau de douleur entre les patientes traitées avec TENS et celles avec le traitement placebo (17). Cependant, le groupe avec TENS a exprimé un niveau de satisfaction accru et une majorité de ces patientes ont poursuivi l'utilisation du neurostimulateur sur une période d'un an pendant laquelle aucun effet secondaire majeur lié au courant n'a été rapporté. Dans une étude effectuée sur plusieurs centres de traitements avec vingt-quatre patients présentant divers types de cancers suivis en soins palliatifs et présentant des douleurs cancéreuses d'origine osseuse, Bennett et coll. présentent des résultats qui suggèrent que le TENS permettrait de réduire la douleur cancéreuse perçue lors des mouvements (18). Ces effets du TENS sur la douleur cancéreuse d'origine osseuse sont également appuyés par l'étude de cas de l'équipe de Searle et coll. (19, 20). Par ailleurs, plusieurs évidences suggèrent que le TENS pourrait être également utile pour diminuer les nausées et vomissements associés aux traitements contre le cancer (21-23). De plus, des études récentes rapportent que le TENS peut être utilisé avec succès pour contrôler la douleur consécutive aux chirurgies thoraciques pour l'ablation de tumeurs malignes pulmonaires (24, 25). Diane a une douleur de type osseuse (lésions vertébrales) et elle est souffrante surtout quand elle bouge. Selon ces évidences, elle pourrait donc bénéficier de la réduction de la douleur osseuse au mouvement, ainsi que de la diminution des nausées et vomissements.

## Contraindication du TENS en oncologie

Bien que plusieurs évidences suggèrent les effets bénéfiques du TENS dans les cas de cancer, l'utilisation de cette thérapie chez ces patients ne fait pas consensus auprès des cliniciens et des organismes dictant les normes de pratique professionnelle. En effet, la littérature actuelle donne des avis mitigés quant à l'application du TENS chez les patients en soins palliatifs oncologiques et ce, en raison de risques théoriques (discuté dans une section ultérieure) associés à ce courant dans les cas de cancer (26-28). Ainsi, certains auteurs bannissent formellement cette modalité dans les cas de cancer, alors que d'autres nuancent la possibilité de l'utiliser selon la condition du patient et le contexte de soins. À cet effet, la revue *Physiotherapy Canada* de l'Association canadienne de physiothérapie (ACP) a publié un numéro en 2010 consacré, entre autres, à la synthèse des contreindications aux courants électriques thérapeutiques utilisés en physiothérapie (14). Dans ce numéro, l'utilisation du TENS est présentée comme contreindiquée localement au site d'un cancer confirmé ou suspecté, sauf dans les cas de soins palliatifs. De plus, on y recommande d'éviter d'appliquer le courant pour une douleur d'origine inconnue pendant la période de cinq ans de rémission consécutive à un cancer.

Lorsqu'on examine les recommandations faites ailleurs dans le monde, on se rend compte que cet avis, sans être diamétralement opposé, ne fait pas l'objet d'un consensus. Par exemple, pour l'*Australian Physiotherapy Association* et pour la *Chartered Society of Physiotherapy* au Royaume-Uni, le cancer constitue respectivement une précaution et une contreindication locale (i.e. à proximité du site du cancer) à l'utilisation du TENS. Au Québec, le site web *Électrologie* de l'École de réadaptation de l'Université de Montréal (29), un site qui présente les lignes directrices sur lesquelles est basée la formation sur les courants thérapeutiques des physiothérapeutes, affirme que l'usage du TENS est contreindiqué localement près d'un site cancéreux, mais qu'il peut être appliqué à distance de la zone affectée. En cas de métastases, cette modalité devient contreindiquée de manière générale peu importe le site primaire du cancer. Cependant, le site web évoque la possibilité de l'appliquer chez des patients cancéreux en fin de vie dans un contexte de prise de décision interdisciplinaire.

## Principe de précaution : justifiable?

Dans un contexte d'incertitude, le principe de précaution vise à protéger Diane ou tout autre patient en s'abstenant, entre autres, de poser une action qui pourrait comporter des risques graves ou dont on ne connaît pas entièrement les risques associés. Le principe de précaution est invoqué pour le moratoire de certaines activités technoscientifiques, mais cette utilisation demeure contestée devant les multiples interprétations dudit principe (30, 31). Pour ce qui est de la possibilité d'appliquer le TENS dans les cas de cancers, le principe de précaution se baserait sur la considération de l'incertitude dans la connaissance des effets potentiellement néfastes du courant sur la maladie et les conséquences graves inhérentes à favoriser le développement du cancer. Dans ce cas-ci, le principe de précaution s'appuierait donc sur des risques potentiels très graves, mais déduits théoriquement, sans être basés sur des évidences scientifiques fortes.

Afin de mieux comprendre les recommandations canadiennes, il faut analyser la littérature qui les sous-tend. En ce qui a trait aux effets néfastes potentiels du TENS, certaines évidences suggèrent que la stimulation électrique pourrait stimuler la croissance tumorale et favoriser la propagation des cellules cancéreuses (32-34). De plus, le TENS pourrait masquer la douleur associée à un néoplasme et ainsi empêcher un diagnostic urgent (32). En contrepartie, l'effet des courants électriques sur la prolifération tumorale est incertain. Il y a une certaine évidence que ces effets dépendent de la dose de courant appliqué (35). Plusieurs autres études faites *in vivo* sur un modèle animal et sur des cellules humaines *in vitro* démontrent, avec un faible niveau d'évidence, que l'usage de la stimulation électrique pourrait en fait inhiber la croissance tumorale (32, 36-39).

De toute façon, les recommandations de prudence sont basées sur des études peu convaincantes utilisant des courants électriques autres que le TENS dans des conditions expérimentales différentes de l'application clinique sur des patients et qui démontrent des résultats contradictoires (32). Ainsi, la «prudence» de ces contreindications n'est pas appuyée sur des évidences concluantes, celles-ci ne démontrant pas empiriquement les effets néfastes théoriques du TENS chez les patients cancéreux. À cet égard, l'ACP affirme que la gravité de ces effets négatifs potentiels justifie le principe de précaution. Le défi quotidien des professionnels de la santé est d'améliorer la condition de leurs patients (principe de bienfaisance) et surtout de ne pas leur nuire (principe de non-malfaisance) (40). Toutefois, aucune intervention n'est dépourvue de risques. Il faut donc gérer ceux-ci en sous-pesant les pous et les contres selon un jugement clinique pour offrir des traitements optimaux aux patients.

## Réflexion

Certaines études ont démontré l'efficacité du TENS pour soulager les patients souffrant de tumeurs comme Diane, mais de faibles évidences mitigées suggèrent que le TENS pourrait accélérer l'évolution de celles-ci. Diane est souffrante, et désireuse de réduire l'usage de médicaments analgésiques. Elle pourrait donc bénéficier de cette modalité, tout en s'exposant à un certain risque

théorique. Le respect des valeurs et des choix autonomes d'un patient n'implique pas qu'on accorde à celui-ci une intervention médicale inappropriée ou injustifiée d'un point de vue clinique (41-43). Ainsi, plusieurs cliniciens sont réticents à proposer le TENS à ces patients, tiraillés entre les recommandations de prudence émergeant de la littérature, des données démontrant des indications cliniques et des normes professionnelles contradictoires.

1. Quels sont les risques de dérives associés à ce non-consensus dans la littérature? En agissant avec prudence, quelles sont les responsabilités morales du physiothérapeute qui propose une modalité à risque d'accélérer la prolifération tumorale pour Diane ou qui, au contraire, ne propose pas une modalité de traitement permettant d'améliorer sa qualité de vie et d'atténuer ses souffrances?
2. Qui doit juger du meilleur intérêt du patient et en s'appuyant sur quels principes? Peut-on accepter que le poids moral du refus ou de l'acceptation de l'administration du TENS soit porté uniquement par les physiothérapeutes?
3. Quel est le niveau de responsabilité porté par l'équipe interdisciplinaire lors de l'utilisation de cette modalité controversée considérant que le physiothérapeute est souvent le professionnel avec la plus grande expertise dans l'utilisation de l'électrothérapie dans ce contexte?
4. En proposant le TENS à une patiente en soins palliatifs oncologiques comme Diane, Jonathan agirait-il dans le meilleur intérêt de celle-ci? Quelle serait la différence entre un patient en soins palliatifs et un patient toujours en soins curatifs?
5. Les recommandations de l'ACP contraindiquant l'utilisation du TENS en soins oncologiques dans un contexte autre que celui des soins palliatifs édictent le standard de pratique du «bon physiothérapeute» au Canada. Quel devrait être le fardeau de preuve d'un physiothérapeute comme Jonathan ayant utilisé le TENS dans un tel contexte s'il est poursuivi devant des instances légales professionnelles, telles que le comité de discipline de son ordre professionnel ou le tribunal des professions?
6. Les acteurs de la bioéthique, les bioéthiciens, ont une place de plus en plus reconnue au sein des institutions québécoises. Ils sont présents dans les comités d'éthique clinique, dans les comités d'éthique de la recherche ou à titre de consultants. L'identification d'un groupe d'experts pour un rôle social aussi sensible est porteuse de devoirs et de responsabilités (44-46). Le bioéthicien pourrait avoir à intervenir lors de conflits dans une équipe interdisciplinaire ou dans la relation professionnelle lors d'une demande d'accès à ce traitement controversé. Ce rôle est extrêmement délicat et soulève plusieurs défis pour éviter que le bioéthicien ne joue le rôle d'un tribunal. Comment le bioéthicien peut-il sous-peser la prolongation de la vie – *quantité de vie* – ou le soulagement des souffrances – *qualité de vie* – selon les cas? Quelle pourrait être la contribution du bioéthicien dans ces situations cliniques complexes?

## Bibliographie

1. Legault J, Laliberté M, Dyer JO. Analyse éthique : L'utilisation du TENS en soins palliatifs oncologiques - *Primum non nocere*. *PhysioQuébec Web*. 2012;37(1):16-8.
2. Melzack R. Prolonged relief of pain by brief, intense transcutaneous somatic stimulation. *Pain*. [Clinical Trial Controlled Clinical Trial Research Support, U.S. Gov't, Non-P.H.S.]. 1975 Dec;1(4):357-73.
3. Bélanger AY. *Evidence-Based Guide to Therapeutic Physical Agents*: Lippincott Williams & Wilkins; 2002.

4. Planche D, Farnarier G, Rohner JJ. [The effect of nalorphine on analgesia induced by peripheral stimulation]. *C R Seances Soc Biol Fil.* 1977;171(5):1059-63.
5. Richardson DE. Central stimulation-induced analgesia in humans--modulation by endogenous opioid peptides. *Crit Rev Neurobiol.* [Review]. 1990;6(1):33-7.
6. Lang T, Barker R, Steinlechner B, Gustorff B, Puskas T, Gore O, et al. TENS relieves acute posttraumatic hip pain during emergency transport. *The Journal of trauma.* 2007;62(1):184.
7. Bjordal JM, Johnson MI, Ljunggreen AE. Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) can reduce postoperative analgesic consumption. A meta-analysis with assessment of optimal treatment parameters for postoperative pain. *European journal of pain.* [Meta-Analysis Research Support, Non-U.S. Gov't]. 2003;7(2):181-8.
8. Brosseau L, Judd MG, Marchand S, Robinson VA, Tugwell P, Wells G, et al. Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) for the treatment of rheumatoid arthritis in the hand. *Cochrane Database Syst Rev.* [Review]. 2003(3):CD004377.
9. Johnson M, Martinson M. Efficacy of electrical nerve stimulation for chronic musculoskeletal pain: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Pain.* [Meta-Analysis Research Support, Non-U.S. Gov't]. 2007 Jul;130(1-2):157-65.
10. Agence de la santé publique du Canada. Available from: <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/cancer/ccs-scc-2012-fra.php>.
11. van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol.* 2007 Sep;18(9):1437-49.
12. Mercadante S. Malignant bone pain: pathophysiology and treatment. *Pain.* 1997 Jan;69(1-2):1-18.
13. Janjan NA, Payne R, Gillis T, Podoloff D, Libshitz HI, Lenzi R, et al. Presenting symptoms in patients referred to a multidisciplinary clinic for bone metastases. *J Pain Symptom Manage.* 1998 Sep;16(3):171-8.
14. Houghton PE, Nussbaum EL, Hoens AM. Electrophysical Agents Contraindications and Precautions: An Evidence-Based Approach to Clinical Decision Making in Physical Therapy. *Physiotherapy Canada.* 2010;62(5).
15. Hurlow A, Bennett MI, Robb KA, Johnson MI, Simpson KH, Oxberry SG. Transcutaneous electric nerve stimulation (TENS) for cancer pain in adults. *Cochrane Database Syst Rev.* [Meta-Analysis Research Support, Non-U.S. Gov't Review]. 2012;3:CD006276.
16. Gadsby JG, Franks A, Jarvis P, Dewhurst F. Acupuncture-like transcutaneous electrical nerve stimulation within palliative care: a pilot study. *Complementary Therapies in Medicine.* 1997;5(1):13-8.
17. Robb KA, Newham DJ, Williams JE. Transcutaneous electrical nerve stimulation vs. transcutaneous spinal electroanalgesia for chronic pain associated with breast cancer treatments. *J Pain Symptom Manage.* 2007 Apr;33(4):410-9.
18. Bennett MI, Johnson MI, Brown SR, Radford H, Brown JM, Searle RD. Feasibility study of Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS) for cancer bone pain. *The journal of pain: Official Journal of the American Pain Society.* [Multicenter Study Randomized Controlled Trial]. 2010 Apr;11(4):351-9.
19. Searle RD, Bennett MI, Johnson MI, Callin S, Radford H. Letter to editor: transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) for cancer bone pain. *Palliat Med.* 2008 Oct;22(7):878-9.
20. Searle RD, Bennett MI, Johnson MI, Callin S, Radford H. Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) for cancer bone pain. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Mar;37(3):424-8.
21. Pearl ML, Fischer M, McCauley DL, Valea FA, Chalas E. Transcutaneous electrical nerve stimulation as an adjunct for controlling chemotherapy-induced nausea and vomiting in gynecologic oncology patients. *Cancer Nurs.* 1999 Aug;22(4):307-11.
22. Ozgur Tan M, Sandikci Z, Uygur MC, Arik AI, Erol D. Combination of transcutaneous electrical nerve stimulation and ondansetron in preventing cisplatin-induced emesis. *Urol Int.* 2001;67(1):54-8.

23. Treish I, Shord S, Valgus J, Harvey D, Nagy J, Stegal J, et al. Randomized double-blind study of the Reliefband as an adjunct to standard antiemetics in patients receiving moderately-high to highly emetogenic chemotherapy. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. [Clinical Trial Multicenter Study Randomized Controlled Trial Research Support, Non-U.S. Gov't]. 2003 Aug;11(8):516-21.
24. Ferreira FC, Issy AM, Sakata RK. Assessing the effects of transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) in post-thoracotomy analgesia. *Revista brasileira de anestesiologia*. 2011 Sep-Oct;61(5):561-7, 308-10.
25. Fiorelli A, Morgillo F, Milione R, Pace MC, Passavanti MB, Laperuta P, et al. Control of post-thoracotomy pain by transcutaneous electrical nerve stimulation: effect on serum cytokine levels, visual analogue scale, pulmonary function and medication. *Eur J Cardiothorac Surg*. Apr;41(4):861-8; discussion 8.
26. Robb K, Oxberry SG, Bennett MI, Johnson MI, Simpson KH, Searle RD. A cochrane systematic review of transcutaneous electrical nerve stimulation for cancer pain. *Journal of pain and symptom management*. [Meta-Analysis Review]. 2009 Apr;37(4):746-53.
27. Robb KA, Bennett MI, Johnson MI, Simpson KJ, Oxberry SG. Transcutaneous electric nerve stimulation (TENS) for cancer pain in adults. *Cochrane database of systematic reviews*. [Review]. 2008(3):CD006276.
28. Robb KA, Newham DJ, Williams JE. Transcutaneous electrical nerve stimulation vs. transcutaneous spinal electroanalgesia for chronic pain associated with breast cancer treatments. *Journal of pain and symptom management*. [Randomized Controlled Trial]. 2007 Apr;33(4):410-9.
29. Electrologic. Available from:  
[http://www.readap.umontreal.ca/formation\\_physio/electrologic/index.htm](http://www.readap.umontreal.ca/formation_physio/electrologic/index.htm).
30. Lujan JL, Todt O. Precaution: A taxonomy. *Social Studies of Science*. 2012;42(1):143-57.
31. Wilson K. A framework for applying the precautionary principle to transfusion safety. *Transfusion Medicine Reviews*. 2011.
32. Houghton PE NE, Hoens AM. Electrophysical Agents Contraindications and Precautions: An Evidence-Based Approach to Clinical Decision Making in Physical Therapy. *Physiotherapy Canada*. 2010;62(5):26-38, 55.
33. Wolf AA. On a unified theory of cancer etiology and treatment based on the superconduction double-dipole model. *Physiological chemistry and physics*. [Research Support, U.S. Gov't, Non-P.H.S.]. 1981;13(6):493-510.
34. Wartenberg M, Hescheler J, Sauer H. Electrical fields enhance growth of cancer spheroids by reactive oxygen species and intracellular Ca<sup>2+</sup>. *The American journal of physiology*. 1997 May;272(5 Pt 2):R1677-83.
35. Naegele RJ, Lipari J, Chakkalakal D, Strates B, McGuire M. Electric field stimulation of human osteosarcoma-derived cells: a dose-response study. *Cancer biochemistry biophysics*. 1991 Aug;12(2):95-101.
36. David SL, Absolom DR, Smith CR, Gams J, Herbert MA. Effect of low level direct current on in vivo tumor growth in hamsters. *Cancer research*. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. 1985 Nov;45(11 Pt 2):5625-31.
37. Ciria HC, Quevedo MS, Cabrales LB, Bruzon RP, Salas MF, Pena OG, et al. Antitumor effectiveness of different amounts of electrical charge in Ehrlich and fibrosarcoma Sa-37 tumors. *BMC cancer*. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. 2004 Nov 26;4:87.
38. Veiga VF, Nimrichter L, Teixeira CA, Morales MM, Alviano CS, Rodrigues ML, et al. Exposure of human leukemic cells to direct electric current: generation of toxic compounds inducing cell death by different mechanisms. *Cell biochemistry and biophysics*. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. 2005;42(1):61-74.
39. Schaefer N, Schafer H, Maintz D, Wagner M, Overhaus M, Hoelscher AH, et al. Efficacy of direct electrical current therapy and laser-induced interstitial thermotherapy in local treatment of hepatic colorectal metastases: an experimental model in the rat. *J Surg Res*. [Comparative Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. 2008 May 15;146(2):230-40.

40. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics: Oxford University Press, USA; 2001.
41. Kesselheim JC, Norden AD, Wen PY, Joffe S. Discontinuing Bevacizumab in Patients with Glioblastoma: An Ethical Analysis. *The Oncologist*. 2011;16(10):1435-9.
42. Brett AS, McCullough LB. When Patients Request Specific Interventions. *New England Journal of Medicine*. 1986;315(21):1347-51.
43. Paris JJ, Crone RK, Reardon F. Physicians' Refusal of Requested Treatment. *New England Journal of Medicine*. 1990;322(14):1012-5.
44. Elliott C. The Soul of a New Machine: Bioethicist in the Bureaucracy. *Camb Q Healthc Ethics*. 2005;14:379-84.
45. Baker R. A draft model aggregated code of ethics for bioethicists. *The American Journal of Bioethics*. 2005;5(5):33-41.
46. Engelhardt H. Core Competencies for Health Care Ethics Consultants: In Search of Professional Status in a Post-Modern World. *HEC Forum*. 2011;23(3):129-45.

# L'éthique à l'écran. Compte-rendu de *What's Good on TV? – Understanding Ethics Through Television*, de Jamie Watson et Robert Arp, et de *Seeing the Light – Exploring Ethics Through Movies*, de Wanday Teays

## COMPTE RENDU / REVIEW

Marc Zaffran<sup>1</sup>

Reçu/Received: 28 Aug 2012

Publié/Published: 21 Nov 2012

Éditrices/Editors: Lise Lévesque & Carolina Martin

© 2012 M Zaffran, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/).

### Résumé

*What's Good on TV ? – Understanding Ethics Through Television* de Jamie Watson et Robert Arp, et *Seeing the Light - Exploring Ethics Through Movies* de Wanday Teays, entreprennent chacun à sa manière de montrer l'intérêt des fictions audiovisuelles – télévisées et cinématographiques – pour enseigner l'éthique.

### Mots clefs

Éthique, bioéthique, fiction, télévision, téléséries, pédagogie

### Summary

*What's Good on TV ? – Understanding Ethics Through Television* by Jamie Watson and Robert Arp, and *Seeing the Light – Exploring Ethics Through Movies* by Wanday Teays, undertake each in their own way to show the interest of audiovisual fictions – film and television – for teaching ethics.

### Keywords

Ethics, bioethics, fiction, television, series, pedagogy

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Montréal, QC, Canada

### Correspondance / Correspondence

Marc Zaffran, [marc.zaffran@umontreal.ca](mailto:marc.zaffran@umontreal.ca)

### Conflit d'intérêts

Aucune déclaré

### Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

L'éthique biomédicale s'est construite peu à peu à partir de cas réels, considérés aujourd'hui comme «classiques», à partir desquels un certain nombre de principes ont été, sinon élaborés, du moins «affinés» à la lueur de faits et de circonstances réelles. Des livres comme *Medical Ethics: Accounts of Ground-Breaking Cases* (1) de Gregory Pence en font l'inventaire et le commentaire détaillé.

Cependant, ces situations «classiques» deviennent moins concrètes à mesure que la culture éthique de la population grandit avec le temps et il devient nécessaire de chercher des exemples dans des situations plus actuelles. Pour faire progresser la réflexion des étudiants, il est constamment nécessaire de chercher ses exemples dans des cas contemporains. Lorsqu'ils en ont une, les étudiants en éthique biomédicale s'appuient sur leur expérience clinique. Ceux qui n'en ont pas peuvent se tourner vers la fiction, constituée d'«expériences de pensée» propices à l'analyse éthique, car inspirée de faits réels récents.

Aujourd'hui, les fictions qui touchent le plus grand public sont les productions audiovisuelles – en particulier celles que produisent la télévision et le cinéma anglophones. Elles présentent de nombreux atouts sur les textes écrits : les étudiants d'aujourd'hui ont grandi dans un monde d'images; films et téléséries abordent des questions sociales et morales peu de temps après les événements qui les



inspirant; les personnages de chair et d'os, dans des situations familiales, ont une texture proche de la réalité; ces fictions peuvent être regardées simultanément par une classe entière, ce qui réduit les différences de perception inhérentes à la lecture d'un texte et permet de discuter collégialement immédiatement après vision. Deux livres récents, publiés par le même éditeur britannique, illustrent deux manières différentes de s'appuyer sur ces fictions pour enseigner l'éthique.

## Des théories et des téléseries fameuses

Le duo constitué par Jamie Carlin Watson et Robert Arp n'en est pas à sa première publication conjointe. Watson est professeur de philosophie et directeur du Department of Religion and Philosophy de Young Harris College (GA). Robert Arp a enseigné la philosophie à Southern Minnesota State University, à Florida State University et à Saint Louis University. Ils ont déjà publié ensemble *Critical Thinking* (2) et *Philosophy Demystified* (3), deux ouvrages manifestement didactiques destinés à un public élargi (étudiants et lecteurs curieux).

Leur ouvrage, *What's Good on TV ? – Understanding Ethics Through Television* (4), est découpé en quatorze chapitres. Le chapitre introductif, intitulé *Ethics and popular culture*, illustre les points forts et les points faibles de tout le livre. Après un long développement d'une trentaine de pages consacré à l'éthique, sa nature et ses principes, il n'en consacre qu'une à la place de la culture populaire dans l'enseignement de la discipline, ce qui est très peu. L'ouvrage lui-même se présente comme un cours d'éthique dont chacun des chapitres aborde des thèmes obligés : bases fondamentales (vérité, normativité, existence de Dieu), théories de l'éthique (déontologie, conséquentialisme, éthique de la vertu), éthique appliquée à des questions phares : environnement, avortement, suicide assisté. Chaque chapitre, extrêmement fouillé, expose les principaux arguments théoriques concernant le sujet abordé. Il se conclut par l'évocation d'un ou deux épisodes de séries très populaires aux États-Unis (et de quelques téléseries anglaises). Plusieurs genres sont représentés : la comédie (*The Office*, *Friends*, *Arrested Development*, *Maude*, *Scrubs*), les séries animées (*South Park*, *Family Guy*, *The Simpsons*), les séries policières ou criminelles (*The Sopranos*, *Law & Order*, *Bones*, *Foyle's War*), le fantastique et la science-fiction (*Star Trek the Next Generation*, *Battlestar Galactica*, *The Twilight Zone*), les séries médicales (*House*, *Scrubs*) et trois séries inclassables à la frontière de plusieurs genres : *Oz*, *Northern Exposure* et *Picket Fences*.

Malheureusement, si le contenu didactique est extrêmement structuré et solide, l'utilisation des exemples n'est pas à la hauteur de l'entreprise : les téléseries sont décrites de manière succincte (le lecteur est censé les avoir vues et les connaître aussi intimement que les auteurs, ce qui est irréaliste) et le contenu de l'épisode choisi n'est pas analysé en détail à l'aide des notions longuement décrites dans les pages qui précèdent. Les auteurs se contentent le plus souvent d'un survol de l'action, qu'ils font suivre par une reprise des éléments du cours (ou par des citations complémentaires). Pour le lecteur qui ne connaît pas les séries citées, il en résulte un sentiment de frustration. L'enseignant ne voit pas comment utiliser la fiction dans son cours. L'étudiant ne comprend pas en quoi elle l'éclaire. De plus, le choix d'épisodes est, en lui-même, discutable en ce qu'il passe sous silence les caractéristiques narratives (et les valeurs morales) de chacune des œuvres envisagées. Parmi les téléseries citées, *The Sopranos*, *House*, *Battlestar Galactica*, *South Park*, *Star Trek* ou *The Office* ont pourtant déjà fait l'objet d'ouvrages spécifiques (dans la collection *Pop Culture and Philosophy* de l'éditeur *Open Court*, en particulier) montrant la richesse des thèmes qui y sont couramment abordés. La série *Law & Order*, l'une des plus durables de la télévision américaine (elle a occupé la grille de la chaîne américaine NBC de 1990 à 2010!) est à elle seule une mine d'histoires « ripped from the headlines » qui soulèvent des questions éthiques dans tous les domaines du monde contemporain : politique, justice, santé, racisme, terrorisme, écologie, etc. Un livre ayant pour objet de montrer le traitement de l'éthique par les téléseries aurait pu se donner comme objectif de rendre compte – comme le suggère son titre – de la richesse thématique de celles-ci et d'aider à la compréhension des concepts au travers de séquences et/ou d'épisodes variés. Prenons le chapitre consacré à l'avortement : les épisodes choisis proviennent de *Law & Order*

(diffusé en 2010) et de *Maude* (diffusé dans les années 1970). Ce seul sujet aurait pu être traité de manière beaucoup plus fine en y ajoutant d'autres épisodes de *Law & Order* consacrés à l'avortement (il y en a eu au moins trois pendant les vingt années de production) et l'épisode 20 de la première saison de la série *Everwood*, qui en traite d'une manière très subtile, centrée sur les dilemmes des soignants. Mais alors même que le chapitre figure dans la section "*Applied Ethics*" du livre, la réflexion reste très théorique et n'utilise pas les subtilités des scénarios pour expliquer la complexité des dilemmes soulevés. La série *House, M.D.*, mine de réflexions sur l'éthique biomédicale, n'est évoquée dans tout le livre que par un seul épisode, alors qu'elle aurait pu illustrer la moitié des chapitres. Chaque chapitre se clôt d'ailleurs par des questions portant... sur les épisodes à peine décrits, ce qui ajoute à la frustration générale. En conclusion, *What's Good on TV* apparaît comme une promesse non tenue. L'étudiant en (bio)éthique y trouvera un bagage théorique solide, mais lourdement exposé et dans lequel l'allusion aux téléseries n'éclaire pas les concepts. L'ouvrage ne démontre pas précisément leur intérêt pour la réflexion éthique et philosophique, comme l'annonçait son titre. Pour l'enseignant en éthique désireux de les utiliser dans son enseignement, c'est par conséquent une déception.

## Le cinéma parlant d'éthique

Le second ouvrage, paru en 2012, témoigne d'une approche très différente. Wanda Teays est professeur de philosophie et d'éthique à Mount St Mary's College (Los Angeles, CA) où elle enseigne la philosophie du droit, la bioéthique et donne des cours de philosophie et d'éthique appliqués au cinéma. Elle est l'auteure de *Second Thoughts: Critical Thinking for a Diverse Society* (5) et co-éditrice de plusieurs ouvrages consacrés à des questions philosophiques aussi diverses que la justice et la délivrance des soins, les liens entre culture et bioéthique et les violences contre les femmes.

Comme dans l'ouvrage précédent, l'introduction de *Seeing the light : Exploring Ethics Through Movies* (6) annonce clairement le propos de l'auteur. Teays nous explique d'emblée que son livre est consacré au cinéma « I will tell you something about movies » et en décrit clairement le contenu, l'usage, les buts. Manifestement, elle l'a conçu comme un outil pédagogique, qui utilise le plaisir de l'image pour aider le lecteur à aborder des notions théoriques difficiles. L'ouvrage est découpé en trois grandes parties (*The Human Condition, Ethical Theory, Ethical Dilemmas*). Sous des titres de chapitres plus précis que ceux du livre précédent ("*Authenticity*", "*Utilitarianism*", "*Encountering Evil*"), les films sont classés en *Spotlight, Outtakes* et *Short Takes* selon l'importance de l'analyse dont ils font l'objet. Teays démontre son amour – et sa connaissance extensive – du genre en analysant dans chacun de ses chapitres une demi-douzaine de films.

Ce qui différencie nettement le livre de Teays de celui de ses collègues, c'est sa lisibilité pour un large public, versé ou non en éthique et/ou en cinéma. Chaque film est en effet décrit de manière précise, qu'il soit extrêmement populaire ou méconnu du grand public, ce qui permet de comprendre son intérêt dans ce contexte.

L'autre qualité importante du livre de Teays est le nombre et la variété des films évoqués – certains très connus et très populaires (*Blade Runner, Groundhog Day, Avatar, Alien, The Bourne Trilogy, The Dark Knight, The Terminator 1 et 2, etc.*), d'autres de tonalité plus « intellectuelle » (*Up in the Air, Being John Malkovich, Memento*, plusieurs films de Woody Allen), mais aussi des productions françaises (*Le fabuleux destin d'Amélie Poulain, Jean de Florette, Manon des Sources*) et des classiques (*Wizard of Oz, Nuit et Brouillard*). Cette filmographie extensive, dans laquelle peuvent se retrouver un grand nombre de lecteurs potentiels rend la lecture facile et extrêmement gratifiante.

Les analyses sont fouillées et la manière par laquelle Teays insère les concepts à l'intérieur des descriptions de films est remarquable de clarté et de naturel. Ainsi, à travers le traitement infligé au héros de *The Truman Show* on comprend parfaitement ce que sont les impératifs catégoriques kantien – et comment ils sont foulés au pied par les producteurs de son émission de télé-réalité. Et

comment mieux illustrer les dilemmes de l'autonomie qu'en évoquant la jeune boxeuse paralysée de *Million Dollar Baby* ou la femme enceinte confrontée à la décision d'avorter dans « 4 months, 3 weeks and 2 days »? Pour autant, les concepts ne sont ni édulcorés ni simplifiés, car chacun est illustré par plusieurs films, qui permettent de mettre en balance plusieurs points de vue différents ou dissonants : ainsi, Teays aborde la question du mal à travers des films aussi différents que *Silence of the Lambs*, *The Empire Strikes Back*, *Wizard of Oz* et *Nuit et Brouillard!*

Comme l'ouvrage de Watson et Arp, chaque chapitre se termine par une bibliographie et une série de questions de travail, mais elle leur ajoute une mine de ressources en ligne, tout à fait adaptées aux attentes, à la sensibilité et au bagage culturel des étudiants d'aujourd'hui.

## Conclusion

On l'aura compris, *Seeing the Light* est un bien meilleur ouvrage que *What's Good on TV*, tant par sa connaissance du genre sur lequel il s'appuie que par sa lisibilité et les bonheurs qu'il apporte au lecteur. Sa valeur pédagogique n'en est que plus manifeste. On se prend à rêver qu'un auteur applique le même traitement aux téléseries et nous offre l'ouvrage qu'elles aussi méritent.

## Références

1. Pence, Gregory, *Medical Ethics : Accounts of Ground-Breaking Cases*, 6th Ed, New York, McGraw-Hill, 2010
2. Watson, Jamie C. et Robert Arp. *Critical Thinking, An introduction to reasoning well*, London, Continuum, 2011
3. Watson, Jamie C. et Robert Arp. *Philosophy DeMYSTYfied*, New York, McGraw-Hill, 2011.
4. Watson, Jamie C. et Robert Arp. *What's good on TV ? – Understanding Ethics through Television*. Chichester, UK, Wiley-Blackwell, 2011
5. Teays, Wanda, *Second Thoughts: Critical Thinking for a Diverse Society*, New York, NY, McGraw-Hill, 2009
6. Teays, Wanda. *Seeing the Light – Exploring Ethics Through Movies*. Chichester, UK, Wiley-Blackwell, 2012