Canadian Journal of Bioethics Revue canadienne de bioéthique



L'éthique et la prise de décision en santé publique pendant la pandémie au Québec Ethics and Public Health Decision-Making During the Pandemic in Quebec

Matthew Hunt, Ryoa Chung and Tzvetelina Tzoneva

Volume 8, Number 1-2, 2025

Numéro hors-thème & Leçons tirées de la COVID

Open Issue & Lessons from COVID

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1117864ar DOI: https://doi.org/10.7202/1117864ar

See table of contents

Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (digital)

Explore this journal

Cite this document

Hunt, M., Chung, R. & Tzoneva, T. (2025). L'éthique et la prise de décision en santé publique pendant la pandémie au Québec / Ethics and Public Health Decision-Making During the Pandemic in Quebec. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 8(1-2), 1–5. https://doi.org/10.7202/1117864ar

© Matthew Hunt, Ryoa Chung and Tzvetelina Tzoneva, 2025



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/



This article is disseminated and preserved by Érudit.



ÉDITORIAL / EDITORIAL

L'éthique et la prise de décision en santé publique pendant la pandémie au Québec

Matthew Hunta,b, Ryoa Chungc,d, Tzvetelina Tzonevae

Mots-clés Keywords

éthique, prise de décision, COVID-19, pandémie, Québec ethics, decision-making, COVID-19, pandemic, Quebec

Affiliations

- ^a Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal (CRIR), Montréal, Quebec, Canada
- ^b School of Physical and Occupational Therapy, Faculty of Medicine & Health Sciences, McGill University, Montréal, Quebec, Canada
- ° Centre de Recherche en Éthique, Montréal, Québec, Canada
- d Département de philosophie, Faculté des arts et des sciences, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada
- e École de travail social, Faculté des sciences humaines, Université du Québec à Montréal (UQAM), Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Matthew Hunt, matthew.hunt1@mcgill.ca

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

En mai 2024, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) vient de convenir « d'un processus mondial visant à élaborer et à négocier une convention, un accord et un instrument international, en vertu de l'OMS, afin de renforcer la prévention, la préparation et la riposte face aux pandémies » (1). Lors du 13° cycle de négociations, les délégués des États membres de l'OMS ont trouvé un accord de principe sur un texte qui serait soumis à l'Assemblée mondiale de la santé en mai 2025 (2). Étant donné que plusieurs pays font état d'une hausse des cas de H5N1, de rougeole ou de mpox, l'heure des bilans critiques s'impose, ne serait-ce que pour mieux se préparer face aux défis futurs.

Rappelons qu'au Québec et ailleurs dans le monde, la pandémie de la COVID-19 a soulevé de nombreux enjeux éthiques et notamment en matière de santé publique, d'allocation de ressources et d'usage des technologies. Force est de constater qu'en mars 2020 des mesures inédites de confinement et de fermeture des frontières ont été mises en place à l'échelle internationale. Cette crise sanitaire planétaire aura profondément bouleversé notre génération. La pandémie a mis l'éthique au centre des préoccupations. Pour suivre Jocelyn Maclure (3), la pandémie fut une longue période de dilemmes éthiques à conséquences tragiques en ce qui concerne les décisions prises en matière de santé publique, car peu importe la décision prise, elle aurait eu des effets préjudiciables pour une partie de la population ou certains individus. L'aspect le plus tragique fut le décès de personnes âgées dans des contextes inédits de confinement, séparées de leurs proches, parfois laissées à elles-mêmes dans des conditions de détresse et de solitude extrêmes. Plus largement, les déterminants sociaux ont exacerbé les vulnérabilités de santé. À l'échelle internationale, certains pays riches ont été aux prises avec le phénomène de l'hésitation vaccinale, tandis que d'autres pays plus désavantagés n'ont pas eu accès aux vaccins contre le SRAS-CoV-2, en raison de la thésaurisation des vaccins à l'échelle mondiale.

De plus, cette période de crise a mis en évidence les difficultés des gouvernements de prendre en compte les résultats de recherches émergentes dans le processus décisionnel. Certains segments de la population ont décrié ce qu'ils percevaient comme une forme de paternalisme de la part des gouvernements, d'autres ont souhaité des mesures plus contraignantes en santé publique. Fallait-il mettre en place des couvre-feux? Fallait-il obliger les professionnels de la santé, en particulier les infirmières, à faire des heures supplémentaires au détriment des normes du travail? Quelles mesures d'exception un État est-il en droit d'imposer dans des contextes d'urgence au nom du bien commun? Comment s'assurer que l'éthique est au cœur de ces prises de décision?

Cette série de questions n'est même pas exhaustive, mais elle pointe en direction des problèmes auxquels les pays ont dû faire face, tous en fonction de leur culture politique et de leurs ressources en santé publique. Ce numéro spécial sur la pandémie aborde des questions à la fois plus circonscrites et fondamentales : Quel est le rôle des chercheures et chercheurs dans le domaine de la santé publique et de l'éthique en pareilles circonstances? Comment penser leurs contributions entre les instances d'autorité politique, les médias et le public? Quelle est la fonction de l'expertise scientifique en contexte d'incertitude? Les chercheures et chercheurs peuvent-ils et doivent-ils jouer un rôle plus important dans la relation de confiance entre les sociétés civiles et les gouvernements?

Ces questions ont été débattues lors d'une journée de réflexion coorganisée par l'axe Éthique du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ), dirigé par Matthew Hunt et coordonnée par Tzvetelina Tzoneva et la Commission de l'éthique en santé et en technologie (CEST) sous la présidence de Jocelyn Maclure et la responsabilité du secrétaire général Nicolas Seney. Ryoa Chung, co-directrice du Centre de recherche en éthique, avait assuré l'animation de la rencontre

qui eut lieu le 30 mai 2023. Cet événement a permis à de nombreux acteurs des milieux de l'éthique clinique, des soins de santé, de la santé publique et de la recherche de dresser un bilan pour identifier un certain nombre de questions, dont celles qui ont été mises de l'avant dans les quatre publications présentées ici.

Tout au long de la pandémie, plusieurs organisations ont été impliquées dans le processus de consultation et d'orientation éthique des décisions prises par le gouvernement en matière de santé publique. Une première réflexion sur la contribution de ces organismes a été entamée conjointement par le Comité d'orientation de l'axe Éthique du RRSPQ et la CEST et complétée en hiver 2023. Elle a permis de réaliser une cartographie du développement et de la configuration des acteurs et des groupes qui offrent des conseils ou des services en matière de réflexion éthique dans le domaine de la santé au Québec (4). Cette architecture sera abordée dans les quatre textes présentés dans le cadre de ce numéro spécial.

Marie-Ève Bouthillier, éthicienne au CISSS de Laval et chercheure au Bureau de l'éthique clinique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, Ana Marin, anthropologue et éthicienne au CISSS Chaudière-Appalaches et Karine Bédard, chercheure au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) ont co-écrit « Éthique et pandémie : bilan du Comité éthique COVID-19 et du Regroupement en éthique clinique et organisationnelle du réseau de la santé et des services sociaux » (5). Dans le cadre de cet article, elles décrivent la genèse de deux entités importantes pendant la pandémie. D'abord la création du Comité éthique COVID-19 qui fut institué par Dre Lucie Opatrny, également présidente du Comité directeur clinique COVID-19 du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cette dernière a mandaté Marie-Ève Bouthillier pour entamer des démarches afin de remédier aux enjeux éthiques en lien avec les travaux du MSSS en ces circonstances inédites, dont notamment le développement des règles de triage en contexte de ressources limitées. La seconde entité qui perdure encore aujourd'hui fut la consolidation du Regroupement en éthique clinique et organisationnelle du Réseau de la santé et des services sociaux. Le Regroupement est né de manière quasi organique du Comité éthique COVID-19 étant donné le recoupement des nombreux pôles d'intérêts et des membres. Si le mandat spécifique du Comité éthique COVID-19 a été mis en pause au fil des années, les autrices présentent les riches retombées de la création du Regroupement et de la capacité remarquable de ce réseau de praticiens et de chercheurs d'avoir répondu à l'appel en assurant une liaison entre les milieux cliniques de la santé, de la recherche et de la gouvernance.

Le commentaire de Sarah Mediouni, doctorante à la Faculté de médecine vétérinaire de l'Université de Montréal et d'Antoine Boudreau Leblanc, chercheur postdoctoral à l'Université McGill s'intitule « Vers une approche intégrée : politique, science et éthique – Le rôle clé de la médiation des connaissances en situation de crise sanitaire » (6). Les co-auteurs observent une polarisation de la science pendant la pandémie. En effet, selon eux, le gouvernement a parfois instrumentalisé l'appel à la science par le biais de figure d'autorité (des personnes, des symboles, des institutions ou des recherches) pour légitimer leurs actions politiques. L'ennui est qu'aucune instance impartiale ne pouvait valider ou invalider ces appels à la science auprès du public. Toutefois, ayant été des observateurs privilégiés de certains milieux pendant la pandémie, notamment des travaux du Comité éthique COVID-19 et du Regroupement en éthique clinique et organisationnelle du Réseau de la santé et des services sociaux, les co-auteurs en appellent à la nécessité de développer une architecture institutionnelle capable d'assurer et de protéger le rôle de médiation des éthiciens entre science et politique.

Le témoignage de Michel Désy, chercheur de l'Institut national en santé publique (INSPQ), Bruno Leclerc, professeur retraité à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et ancien président du Comité d'éthique de la santé publique de l'INSPQ et de Julie St-Pierre, chercheure à l'INSPQ, offrent une analyse critique des problèmes survenus pendant la pandémie en relation avec les activités du Comité d'éthique de la santé publique (7). Un enjeu important concerne la confusion des rôles, du moins dans l'opinion publique et dans les médias, entre l'INSPQ qui relève du gouvernement en vertu de la Loi LQ 1998 et le Comité d'éthique de la santé publique qui, bien que rattaché à l'INSPQ, jouit d'une indépendance en vertu de son mandat institué en 2001 lui donnant le pouvoir d'auto-saisine. Le pouvoir du Comité de décider par lui-même les questions de recherche que les membres souhaitent investir entraîne des conséquences importantes, notamment d'aborder des problèmes pour lesquelles l'INSPQ n'est pas mandatée sciemment par le gouvernement d'investiguer. Cette situation a pu susciter des tensions internes parmi les chercheurs de l'INSPQ et entre les membres du Comité et le gouvernement. Les médias ont également nourri la confusion au sein du public en rapportant, sans distinguer les entités, des avis consultatifs qui pouvaient sembler contradictoires. Pour les co-auteurs, l'existence d'une instance éthique dotée d'un pouvoir d'auto-saisine est cruciale pour assurer la rapidité de réaction et d'adaptation du milieu de la santé publique en contexte d'urgence.

En dernière instance, Bryn Williams-Jones, professeur de bioéthique et directeur du département de Médecine sociale et préventive à l'Université de Montréal et Sihem Neila Abtroun, doctorante en bioéthique à l'École de santé publique de l'Université de Montréal, offrent un témoignage captivant des contributions des éthiciens pendant la COVID-19 (8). Selon leurs observations et expériences, la mobilisation des éthiciens à travers le monde pour étudier, en temps réel, les enjeux de la pandémie en santé publique, a révélé une réactivité et une souplesse remarquables. Leur présence quotidienne dans les médias, les débats publics, les instances de gouvernance ont témoigné de leur importance non seulement académique, mais réellement sociale. Forts de cette expérience concluante, non pas tant en termes de certitudes scientifiques qu'en termes de pertinence démocratique, les co-auteurs concluent que la communauté bioéthique ne doit pas hésiter à prendre sa place dans les débats contemporains et face aux risques existentiels que représentent peut-être les futures crises sanitaires.

Aux crises sanitaires et futures pandémies s'ajoutent les crises environnementales, les catastrophes climatiques et les conflits politiques qui ont des retombées incontournables et inévitables sur la santé des individus et des populations. Si l'on doit pratiquer une forme d'humilité épistémique face à la complexité des problèmes multidimensionnels de nos sociétés contemporaines, nous croyons néanmoins, plus que jamais, que le rôle des éthiciens en santé consiste à défendre les valeurs fondamentales de l'humanisme pour l'avenir et à travers les frontières.

Recu/Received: 10/04/2025

Remerciements

Nous remercions nos collègues de la Commission de l'éthique en santé et en technologie (CEST) avec lesquels nous avons co-organisé l'événement du 30 mai 2023 qui a conduit à organized the May 30, 2023 event that led to the development l'élaboration de ce numéro spécial. Nous remercions tous les of this special issue. We thank all the participants at the event, participants de l'événement, et en particulier les auteurs des quatre textes inclus dans ce numéro spécial. Nous remercions le financement du Fonds de Recherche du Québec au Réseau le développement de ce projet, nous permettant notamment d'organiser un atelier sur les travaux en cours avec les auteurs en février 2024

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 28/04/2025

Acknowledgements

We are grateful to our colleagues from the Commission de l'éthique en santé et en technologie (CEST) with whom we coand especially the authors of the four texts included in this special issue. We acknowledge funding from the Fonds de Recherche du Québec to the Quebec Population Health de recherche en santé des populations du Québec qui a soutenu Research Network which supported the development of this project, including enabling us to host a works-in-progress workshop with the authors in February 2024.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Bryn Williams-Jones & Aliya Affdal

répondent aux normes d'excellence de la revue.

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

RÉFÉRENCES

- 1. WHO. Pandemic prevention, preparedness and response accord. Q&A. 10 juin 2024.
- 2. WHO. Proposal to be submitted to World Health Assembly in May for consideration. Communiqué de presse. 16 avril 2025.
- 3. Baillargeon S. Dilemmes éthiques aux conséquences tragiques. Entretien de Jocelyn Maclure. Le Devoir. 19 mai 2020.
- 4. Éthique de la santé publique : un portrait sommaire de l'écosystème des organisations impliquées dans le processus de consultation et d'orientations auprès du gouvernement du Québec. Rapport écrit par Sarah Mediouni avec l'aide de Matthew Hunt et Tzvetelina Tzoneva. Document interne. avril 2023.
- Bouthillier M-E, Marin A, Bédard K. Éthique et pandémie : bilan du Comité éthique COVID-19 et du Regroupement en éthique clinique et organisationnelle du réseau de la santé et des services sociaux québécois. Canadian Journal of Bioethics / Revue Canadienne de Bioéthique. 2025;8(1-2):107-19.
- Mediouni S, Boudreau LeBlanc A. Vers une approche intégrée : politique, science et éthique le rôle clé de la médiation des connaissances en situation de crise sanitaire. Canadian Journal of Bioethics / Revue Canadienne de Bioéthique. 2025;8(1-2):130-34.
- 7. Désy M, Leclerc B, St-Pierre J. Public health ethics in times of crisis: the experience of the Quebec public health ethics committee during the COVID-19 pandemic. Canadian Journal of Bioethics / Revue Canadienne de Bioéthique. 2025;8(1-2):165-68.
- Williams-Jones B, Abtroun SN. Bioethics in the public and policy spaces: lessons from the Covid years. Canadian Journal of Bioethics / Revue Canadienne de Bioéthique. 2025;8(1-2):169-74.

Ethics and Public Health Decision-Making During the Pandemic in Quebec

In May 2024, the World Health Organization (WHO) agreed on "a global process to develop and negotiate an international convention, agreement and instrument, under WHO, to strengthen pandemic prevention, preparedness and response" (1). During the 13th round of negotiations, delegates from WHO member states reached an agreement in principle that will be submitted to the World Health Assembly in May 2025 (2). Given that multiple countries are reporting increases in cases of H5N1, measles and mpox, critical assessments of past experiences continue to be needed in order to be better prepared for the future.

In Quebec and elsewhere in the world, the COVID-19 pandemic raised many ethical issues, particularly in terms of public health interventions, resource allocation and use of technology. In March 2020, unprecedented international movement restrictions and border closure measures were put in place. This global health crisis will have profound ongoing impacts on all who lived through it. Ethics was at the core of many of the issues that were raised. As expressed by Jocelyn Maclure (3), the pandemic was an extended period of ethical dilemmas that created tragic choices in the area of public health decision-making: regardless of which decision was taken, there would be detrimental effects for a portion of the population or for some individuals. The most tragic aspect was the death of elderly people in unprecedented contexts of confinement, separated from their loved ones, sometimes left to fend for themselves in conditions of extreme distress and loneliness. More broadly, social determinants have exacerbated health vulnerabilities. On an international scale, some wealthy countries experienced vaccine hesitancy, while other more disadvantaged countries did not have access to SARS-CoV-2 vaccines due to global vaccine hoarding.

Moreover, this period of crisis highlighted difficulties for governments to take account of available and emergent research findings in the decision-making process. Some segments of the population decried what they perceived as a form of excessive paternalism on the part of governments, while others called for more restrictive public health measures. Should curfews be introduced? Should healthcare professionals, especially nurses, be forced to work overtime even when this ran against labour standards? What emergency measures is the state justified to take in the name of the common good? How can we ensure that ethics has a central place in making these decisions?

This series of questions is by no means exhaustive, but points in the direction of the problems that countries faced, in the context of their particular political cultures and public health resources. This special issue on the pandemic addresses questions that are both more circumscribed and fundamental: What is the role of public health and ethics researchers in such circumstances? How should we view the contributions of researchers in relation to political authorities, the media and the public? What is the function of scientific expertise in a context of uncertainty? Can and should researchers play a greater role in building trust between civil society and governments?

These questions were discussed at an event (described as a *journée de réflexion* in French, a day of reflection) co-organized by the Ethics Axis of the Quebec Population Health Research Network (QPHRN), directed by Matthew Hunt and coordinated by Tzvetelina Tzoneva, and the *Commission de l'éthique en santé et en technologie* (CEST), chaired by Jocelyn Maclure and under the responsibility of Nicolas Seney, General Secretary. Ryoa Chung, Co-Director of the Centre for Research on Ethics, moderated the discussions, which took place on May 30, 2023. This event provided an opportunity for individuals engaged in clinical ethics, public health and healthcare, and research, to take stock and identify a range of issues, including those put forward in the four publications presented here.

Throughout the pandemic, multiple organizations played ethics advisory roles or contributed to the orientation of the government's public health decision-making. An initial reflection on the contribution of these organizations was initiated jointly by the QPHRN Ethics Axis' Steering Committee and the CEST and completed in winter 2023. This initiative led to a project that mapped the development and configuration of groups having ethics advisory or support roles in the field of public health in Quebec (4). This architecture will be discussed in the four texts presented in this special issue.

Marie-Ève Bouthillier, ethicist at CISSS Laval and researcher at the Office of Clinical Ethics, Faculty of Medicine, Université de Montréal, Ana Marin, anthropologist and ethicist at CISSS Chaudière-Appalaches, and Karine Bédard, researcher at the Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), co-wrote "Éthique et pandémie: bilan du Comité éthique COVID-19 et du Regroupement en éthique clinique et organisationnelle du réseau de la santé et des services sociaux" (5). In this article, they describe the genesis of two important entities during the pandemic. First, the creation of the COVID-19 Ethics Committee by Dr. Lucie Opatrny, who also chaired the COVID-19 Clinical Steering Committee of the Quebec Ministry of Health and Social Services (MSSS). Dr. Opatrny mandated Marie-Ève Bouthillier to take steps to address the ethical issues associated with the MSSS's work in the unprecedented circumstances of the pandemic, including the development of triage rules in a context of limited resources. The second entity is the Regroupement en éthique clinique et organisationnelle du Réseau de la santé et des services sociaux (Clinical and Organisational Ethics Group of the Health and Social Services Network), an initiative that has remained active after the pandemic. The Regroupement arose from the COVID-19 Ethics Committee, given the overlap of its many interests and members. While the specific mandate of the COVID-19 Ethics Committee has ended, the authors discuss the enduring benefits of the Regroupement's creation and the ability of this collective to create ongoing links between the clinical, research and governance milieus.

Sarah Mediouni, a doctoral student in the Faculty of Veterinary Medicine at the Université de Montréal, and Antoine Boudreau Leblanc, a postdoctoral researcher at McGill University, have contributed a commentary entitled "Vers une approche intégrée: politique, science et éthique – Le rôle clé de la médiation des connaissances en situation de crise sanitaire" (6). The authors describe polarization around the role of science during the pandemic. They argue that the government sometimes instrumentalized science through the use of authority figures (people, symbols, institutions or research) to legitimize their political actions. They identify a concern that there was no impartial body that could validate or invalidate these public appeals to science. Reflecting on their observations of different contexts during the pandemic, notably the work of the COVID-19 Ethics Committee and the *Regroupement en éthique clinique et organisationnelle du Réseau de la santé et des services sociaux*, the authors call for the development of an institutional architecture capable of ensuring and protecting the mediating role of ethicists between science and politics.

The perspective by Michel Désy, researcher at the Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Bruno Leclerc, retired professor at the Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) and Past President of the INSPQ's Public Health Ethics Committee, and Julie St-Pierre, researcher at the INSPQ, offers a critical analysis of the problems that arose during the pandemic from the perspective of the Public Health Ethics Committee (7). An important issue is the confusion of roles, at least in public opinion and the media, between the INSPQ, which reports to the government under the Loi LQ 1998, and the Public Health Ethics Committee which, although attached to the INSPQ, has independence in its advisory role by virtue of the 2001 mandate giving it the power of self-referral. The Committee's autonomy to decide which research questions its members wish to investigate has important consequences, not least of which is the possibility of addressing issues for which the INSPQ is not specifically mandated by the government to investigate. This situation gave rise to internal tensions among INSPQ researchers and between Committee members and the government. The media also contributed to confusion when reporting seemingly contradictory advisory opinions, without distinguishing between the INSPQ and the Ethics Committee. For the authors, the existence of an ethical body with the power of self-referral is crucial to ensure timely responses and adaptability within the public health environment, in an emergency context.

Finally, Bryn Williams-Jones, Professor of Bioethics and Director of the Department of Social and Preventive Medicine at the Université de Montréal, and Sihem Neila Abtroun, a doctoral student in bioethics at the Université de Montréal's School of Public Health, offer a rich account of the contributions of ethicists during COVID-19 (8). According to their observations and experiences, the mobilization of ethicists around the world to study, in real time, the public health challenges of the pandemic revealed remarkable responsiveness and flexibility. Ethicists' daily presence in the media, in public debates and in governance bodies reinforced the importance of their contributions not only academically, but also for society. Through this engagement and its democratic relevance, Williams-Jones and Abtroun conclude that the bioethics community must not hesitate to take its place in contemporary debates and in the face of the existential risks that future health crises may produce.

In addition to public health crises and future pandemics, environmental crises, climate change and political conflicts will have inevitable repercussions on the health of individuals and populations. While we must practice epistemic humility in the face of the complexity of the multidimensional and interconnecting problems faced by our societies, we nevertheless believe, more than ever, that the role of health ethicists is to defend the fundamental values of our shared humanity for the future and across borders.

REFERENCES

See références