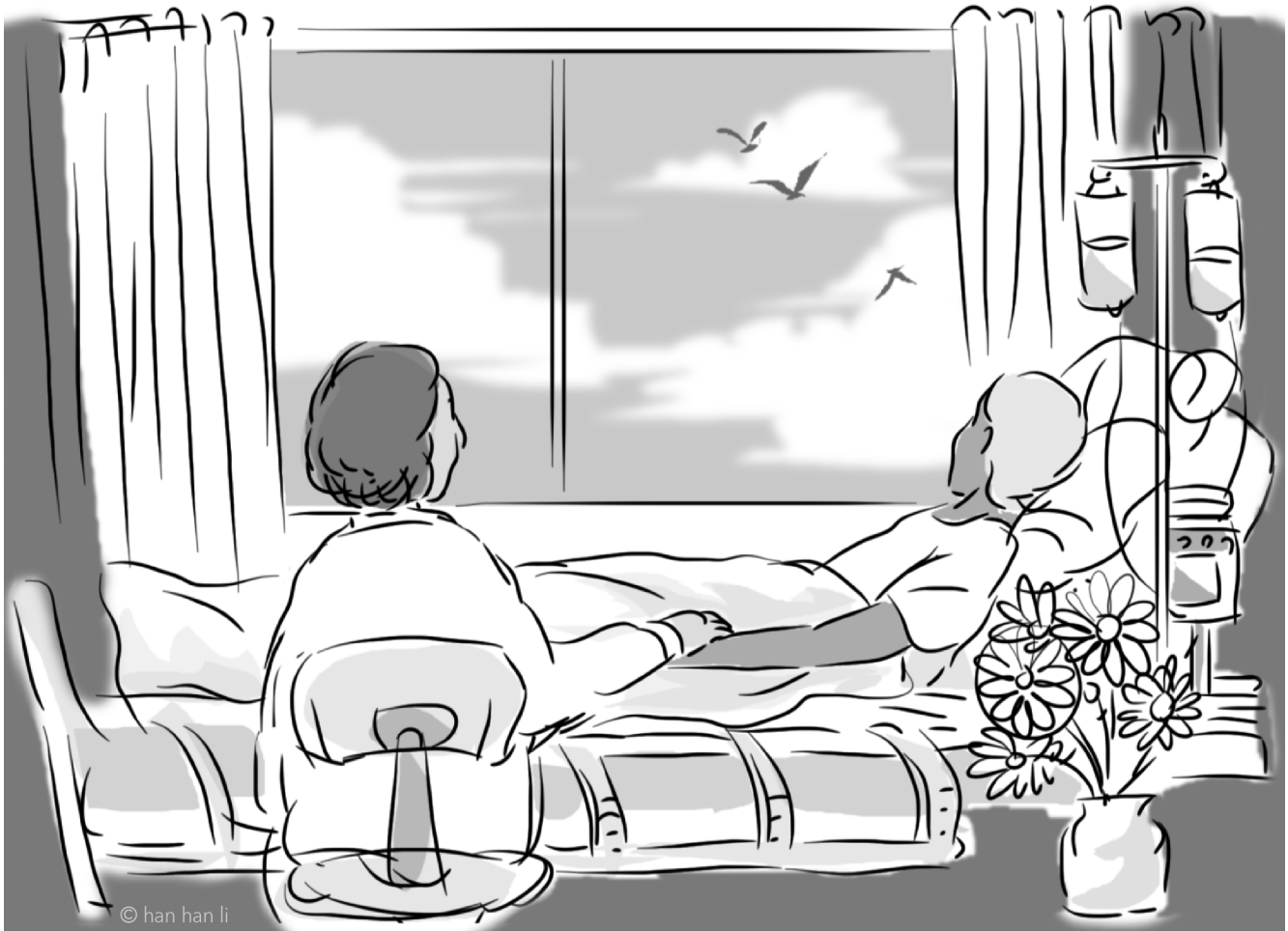


Éthique et AMM / MAiD Ethics

VOL 4 (2)
NUMÉRO SPECIAL / SPECIAL ISSUE
1 Dec 2021



Éditeurs invités / Guest Editors

Marie-Alexandra Gagné et Caroline Favron-Godbout

Responsable du numero / Issue Editor

Bryn Williams-Jones & Aliya Affdal

Illustration de couverture / Cover Art

Han Han Li

Tables des matieres / Table of Contents

Marie-Alexandra Gagné, Caroline Favron-Godbout	L'aide médicale à mourir : défis et enjeux éthiques contemporains / Medical Assistance in Dying: Contemporary Ethical Issues and Challenges	1-7
Andrew Stumpf, Dominic Rogalski	Getting Real About Killing and Allowing to Die: A Critical Discussion of the Literature	8-24
Chantal Caux, Jérôme Leclerc-Loiselle, Jocelin Lecomte	L'objection de conscience des professionnels de la santé : une revue intégrative	25-35
Gina Bravo, Marcel Arcand, Lise Trottier	L'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur : analyse des commentaires de participants à une enquête	36-54
Justine Lepizzera, Chantal Caux, Annette Leibing, Jérôme Gauvin-Lepage	« C'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui » : perceptions d'infirmières au regard de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie au Québec	55-68
Vincent Thériault, Diane Guay, Gina Bravo	Extending Medical Aid in Dying to Incompetent Patients: A Qualitative Descriptive Study of the Attitudes of People Living with Alzheimer's Disease in Quebec	69-77
James Mellett, Cheryl Mack, Leier Brendan	Advanced Requests for MAID: Are they Compatible with Canadian Medical Practice?	78-81
Thaddeus Mason Pope	Medical Aid in Dying and Dementia Directives	82-86
John Albert O'Connor	Shame and Secrecy of Do Not Resuscitate Orders: An Historical Review and Suggestions for the Future	87-92
William Robert Nielsen	MAiD in Canada: Ethical Considerations in Medical Assistance in Dying	93-98

ÉDITORIAL / EDITORIAL

L'aide médicale à mourir : défis et enjeux éthiques contemporains

Marie-Alexandra Gagné^a, Caroline Favron-Godbout^a

Mots-clés

aide médicale à mourir, AMM, éthique, enjeux, expériences, perspectives

Keywords

medical assistance in dying, MAiD, ethics, issues, experiences, perspectives

Affiliations

^a Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Alexandra Gagné, marie-alexandra.gagne.gagne@umontreal.ca & Caroline Favron-Godbout, caroline.favron-godbout@umontreal.ca

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

Nous vivons dans une société pluraliste dans laquelle coexistent de nombreuses valeurs, croyances et cultures. Cette hétérogénéité constitue une richesse inestimable, mais peut également être source de désaccords, voire de conflits. Ce pluralisme de valeurs qui caractérise la société dans laquelle nous évoluons implique qu'il n'existe pas véritablement de moralité commune, absolue ou qui corresponde à la vision de tous. Ainsi, notre propre conception de ce qui est juste, vrai et bon n'est pas forcément la même que celle de nos confrères et consœurs. Comme le mentionne Yves Boisvert, « si chacun a sa préférence idéologique, [il faut] accepter qu'aucune de ces valeurs ne puisse avoir aujourd'hui la prétention de pouvoir triompher des autres » (1, p.315). La coexistence de divers points de vue implique de faire preuve de tolérance et d'ouverture d'esprit, autant d'un point de vue individuel que collectif. Un exemple concret de ce pluralisme moral est l'aide médicale à mourir (AMM).

L'AMM a fait couler beaucoup d'encre depuis les dernières années. Elle confronte nos valeurs, remet en question le sens que nous attribuons au concept de « dignité » et redéfinit les limites de la médecine moderne. Or, au-delà des enjeux et des malaises que peut provoquer ce soin, l'AMM est une alternative qui permet à certaines personnes d'être soulagées d'une souffrance qui ne pourrait être soulagée autrement. Bien que contre-intuitive pour plusieurs, l'AMM est pour certains l'unique manière d'opérationnaliser leur vision de « mourir dans la dignité ». Ce numéro spécial vise à mettre en lumière la pluralité des enjeux qui peuvent émerger de la mise en œuvre d'un tel soin. Nous pensons que la reconnaissance de ces enjeux, tout comme la considération du vécu expérientiel des parties prenantes concernées dans ce débat, est essentielle à la compréhension de celui-ci et des réflexions qui en découlent.

QU'EST-CE QUE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR?

Au Québec, l'AMM est définie comme étant « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (2). Dans le reste du Canada, la loi fédérale définit l'AMM différemment en incluant le concept d'euthanasie, mais également celui du suicide assisté, qui est défini comme « [l'octroi ou la prescription d'un médicament que la personne admissible prend elle-même, afin de provoquer sa propre mort » (3). La conceptualisation de l'AMM est elle-même porteuse de nombreux questionnements éthiques et stimule la réflexion. Par exemple, au Canada, l'AMM est caractérisée comme un acte médical. Or, au Québec seulement, l'AMM est enchâssée dans la loi comme étant un soin de santé. Quoique définie comme un soin d'un point de vue juridique, plusieurs professionnels de la santé et associations de soins palliatifs, par exemple, ne considèrent pas que l'AMM s'inscrive à l'intérieur d'un continuum de soins (4,5). Puisque l'AMM met fin à la démarche thérapeutique, plusieurs estiment qu'il s'agit d'un acte qui ne vise pas l'accompagnement ni le soutien du patient, allant à l'encontre de certains principes fondateurs de la médecine.

Bien que le droit nous fournisse une définition théorique de ce qu'est l'AMM, il n'en demeure pas moins que celui-ci porte à l'interprétation. En effet, la singularité du contexte, des croyances, des valeurs et des expériences de chacun d'entre nous peut fondamentalement influencer notre conception de l'AMM et de la manière dont ce soin devrait être mis en œuvre. Cela peut entraîner une disparité dans l'élaboration de recommandations cliniques au sein des différentes provinces et territoires canadiens.

QUELLE PLACE POUR L'ÉTHIQUE DANS LA RÉFLEXION SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR?

Face à des enjeux aussi complexes et sensibles, l'éthique fournit des outils conceptuels, pratiques et réflexifs qui permettent d'analyser les enjeux inhérents à l'AMM. Il importe, par ailleurs, de garder l'esprit ouvert et d'accepter qu'un consensus ne

sera pas nécessairement atteint. Les perspectives variées entourant la mort et la manière d'atteindre celle-ci constituent une richesse inestimable qui ne peut être exploitée pour adapter les pratiques et faciliter le dialogue que si l'on fait preuve d'humilité, d'empathie et d'écoute envers les diverses parties prenantes.

Pour ne faire qu'un bref survol de certains enjeux, là où certaines personnes valorisent le caractère sacré de la vie, s'opposant au fait d'abrégé celle-ci, d'autres estiment que la qualité de vie prévaut. Il est ainsi souhaitable, pour certaines personnes, d'avoir la possibilité d'être accompagné dans la mort lorsque leur vie ne correspond plus à ce qu'ils considèrent être une vie digne ou lorsqu'ils jugent que leur qualité de vie est compromise. Toutefois, cette position ne fait pas l'unanimité. Par ailleurs, la volonté de protéger ceux qui se retrouvent en situation de vulnérabilité n'est pas toujours compatible avec le respect des choix, des valeurs et des préférences de ces personnes. La liberté de conscience du personnel soignant peut être difficile à concilier avec la responsabilité qu'ont les soignants d'accueillir les demandes d'AMM qui leur sont formulées et d'y répondre ou, à tout le moins, de les transférer à un soignant qui soit en mesure d'y répondre.

Les défis entourant l'AMM sont particuliers et une résolution universelle, qui convienne à toute personne, en toute situation, n'est vraisemblablement pas atteignable – ils doivent donc être étudiés au cas par cas, en faisant preuve de réflexivité. En effet, la résolution de problèmes complexes doit être contextualisée et il faut s'attendre à ce que la solution adaptée à une situation donnée, ne le soit pas à la suivante. Ainsi, l'éthique nous permet d'articuler ce pluralisme de valeurs et de poser un regard critique sur des enjeux complexes, de proposer des pistes de solutions novatrices, d'adopter au besoin une posture de médiateur ou encore d'appuyer divers acteurs dans la prise de décisions difficiles (6-9).

POURQUOI PRÉPARER UN NUMÉRO SPÉCIAL SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR?

Au Québec comme au Canada, l'AMM peut être administrée à une personne qui en fait la demande, à condition que celle-ci réponde aux critères d'admissibilité prévus par la loi (2,3). Bien que ces critères d'admissibilité visent à baliser ce soin irréversible afin d'éviter qu'il ne soit prodigué à des personnes qui auraient pu bénéficier de soins alternatifs, certains critères ont été contestés à diverses occasions (10,11) et continueront sans doute de l'être. Un exemple notable de telles contestations est celui de Nicole Gladu et de Jean Truchon, deux québécois atteints de maladies incurables, qui ont soutenu devant la Cour Supérieure du Québec que l'AMM ne devrait pas être réservée aux demandeurs en fin de vie ou dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible (12).

À l'issu du Jugement Truchon, en septembre 2019, cette exigence a été reconnue comme inconstitutionnelle, ouvrant ainsi à un élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM. À cet effet, le [projet de Loi C-7](#), qui inclut la réponse du gouvernement fédéral à la décision de la Cour supérieure du Québec, modifie les dispositions du Code criminel sur l'AMM, a été largement étudié avant d'être adopté en mars 2021 (13). Y sont établies des mesures de sauvegarde distinctes pour les demandeurs dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible et les mesures de sauvegarde existantes pour ceux dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible y sont modifiées (13). À ce jour, les demandeurs d'une AMM n'ont donc plus besoin d'être en fin de vie ni que leur mort naturelle soit raisonnablement prévisible pour pouvoir bénéficier d'une AMM. Plusieurs questions demeurent en suspens, entre autres celles qui concernent l'AMM en contexte de troubles mentaux. De nombreux enjeux éthiques émergent, non seulement de cette modification, mais aussi et surtout de l'expérience vécue des personnes qui sont menées à opérationnaliser ce soin.

Ce numéro spécial comprend des textes qui approfondissent une grande variété de préoccupations pertinentes à l'évolution et à la mise en œuvre de l'AMM. En termes de préoccupations éthiques actuelles relatives à ce soin, les contributeurs de ce numéro spécial en offrent pour tous les goûts : élargissement des critères d'admissibilité, objections de conscience, distinctions conceptuelles critiques, enjeux relatifs à la communication, sans oublier l'importance accordée aux perspectives de diverses parties prenantes. Outre cette diversité de préoccupations, ce numéro spécial comporte des articles écrits en français, d'autres en anglais, et comprend une importante variété méthodologique. Ces textes, tous plus pertinents les uns que les autres, sauront alimenter les réflexions des lecteurs de tous horizons.

Actuellement, il n'y a pas de consensus à savoir s'il existe ou non une distinction significative entre le fait de « tuer » ou de « laisser mourir ». Dans le cadre de cet article, Rogalski et Stumpf ont réalisé une revue de littérature identifiant les stratégies généralement utilisées par les auteurs pour démontrer l'existence ou l'absence d'une distinction significative entre « tuer » et « laisser mourir ». Ceux-ci ont mis de l'avant que ces stratégies sont souvent éloignées ou encore ne tiennent pas compte du vécu expérientiel des médecins qui ont la lourde tâche d'administrer ou de retirer un traitement engendrant la mort du patient. Rogalski et Stumpf mettent de l'avant l'importance de considérer le vécu expérientiel des professionnels qui peut (ou non) avoir une influence sur la démarche de théorisation entourant cette distinction.

Dans le but de connaître l'opinion de différents groupes quant à l'élargissement des critères d'AMM aux personnes en situation d'inaptitude, Gina Bravo et ses collègues ont réalisé une enquête postale panquébécoise dans laquelle 4 groupes cibles ont été sollicités : les aînés de 65 ans et plus, des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur, des infirmières ainsi que des médecins qui prenaient soin de tels patients au moment de l'enquête. Cette étude identifie certains facteurs susceptibles d'influencer l'attitude des gens face à l'élargissement des critères de l'AMM aux majeurs inaptes.

Dans l'optique où l'AMM pourrait éventuellement devenir accessible aux mineurs, Justine Lepizzera, Chantal Caux, Annette Leibing et Jérôme Gauvin-Lepage ont adopté une approche qualitative exploratoire auprès d'infirmières œuvrant en soins

palliatifs et en oncologie pédiatrique pour mieux comprendre leurs opinions sur l'accessibilité de l'AMM chez les adolescents. L'objectif était de comprendre les opinions des infirmières et de les outiller pour mieux répondre aux besoins et aux demandes des patients et des familles. Leurs résultats de recherche suggèrent : 1) que les infirmières reconnaissent leur rôle de soutien et leur implication dans les soins de fin de vie de leurs patients; 2) que la plupart d'entre elles ont une opinion professionnelle positive de l'AMM pour les adultes et distinguent celle-ci de leur opinion personnelle; 3) qu'elles apprécient que des discussions entourant l'AMM chez les adolescents prennent place, mais qu'elles sont préoccupées par l'opérationnalisation potentielle de ce soin, dans ce contexte; 4) que les infirmières plus expérimentées étaient à la fois plus préoccupées par l'élargissement de l'AMM aux mineurs, mais aussi plus à l'aise d'informer les patients et leurs proches à ce sujet.

Vincent Thériault, Diane Guay et Gina Bravo ont mené une étude qualitative descriptive qui porte sur l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM pour les majeurs inaptes, du point de vue des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, au Québec. Cette étude, constituée de huit entrevues semi-dirigées avec des personnes vivant avec un stade précoce de la maladie d'Alzheimer suivie d'une analyse thématique de contenu, revêt toute sa pertinence compte tenu des récents développements législatifs et politiques suggérant que l'AMM pourrait devenir accessible à la population étudiée. Cette étude révèle que les motifs poussant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à envisager l'AMM sont intimement liés à la trajectoire particulière de la maladie. Les auteurs soulignent donc que toute politique visant à élargir l'AMM aux majeurs inaptes devrait tenir compte de la perspective de ces personnes.

Malgré l'élargissement récent des critères d'éligibilité de l'AMM, ce soin demeure extrêmement difficile d'accès pour les personnes atteintes d'une démence qui font face à de nombreux obstacles dans le but de prouver leur éligibilité. Dans son manuscrit, Thaddeus Mason Pope discute des différentes barrières auxquelles sont confrontées les personnes atteintes d'une démence qui demandent l'AMM, mais également des alternatives qui s'offrent à elles. D'abord, l'auteur met en lumière la volonté de ces personnes de mettre fin à la souffrance intolérable qui les incombe. Il explique ensuite pourquoi certaines personnes atteintes d'une démence ont pu bénéficier de l'AMM, tandis que d'autres se sont vu refuser systématiquement ce soin. Pope identifie ensuite sept obstacles auxquels sont confrontées ces personnes lorsqu'elles demandent l'AMM et discute de l'arrêt volontaire de manger et de boire (AVMB) comme une alternative potentielle à l'AMM pour les personnes atteintes d'une démence.

Le projet de loi C-7 adopté en mars 2021 a amené les demandes anticipées d'AMM à l'agenda législatif canadien. Dans le cadre de cet article, James Mellett, Cheryl Mack et Brendan Leier discutent des défis éthiques et pratiques liés aux demandes anticipées d'AMM. Les auteurs mettent de l'avant que les directives médicales anticipées (DMA), telles qu'elles sont présentement conçues, semblent être incompatibles avec les demandes anticipées d'AMM, spécialement chez les personnes atteintes d'une démence. En effet, les auteurs identifient plusieurs enjeux conceptuels et pratiques inhérentes au DMA et qui, en contexte d'AMM, peuvent influencer négativement le meilleur intérêt des patients, mais également celui de leur famille et des médecins. Ceux-ci terminent en proposant des pistes de solutions alternatives afin de favoriser l'accessibilité à l'AMM aux personnes atteintes d'une démence, tout en réduisant les torts potentiels auxquels ils pourraient s'exposer.

Bien qu'elles permettent l'expression de l'autonomie décisionnelle de la personne, les ordonnances de non-réanimation peuvent générer de nombreux enjeux cliniques et éthiques. Dans son article, John A. O'Connor met de l'avant l'importance d'aborder avec le patient les questions relatives à la réanimation et, plus largement, les volontés du patient en fin de vie, spécialement depuis la légalisation de l'AMM en 2015. Au-delà de l'importance de la discussion, l'auteur illustre la nécessité d'un changement de paradigme; la relation entre le médecin et le patient doit être équilibrée, et non basée sur une hiérarchie ou un lien de pouvoir, ce qui brime potentiellement l'expression de l'autonomie du patient. Dans le but de favoriser le meilleur intérêt du patient, l'auteur propose des pistes de solution afin de favoriser une communication ouverte, sécuritaire et centrée sur les besoins du patient.

Le recours à l'objection de conscience chez les professionnels de la santé a été au cœur des discussions entourant la légalisation de l'AMM. Chantal Caux, Jérôme Leclerc-Loiselle et Jocelin Lecomte ont effectué une revue intégrative de la littérature scientifique comprenant 41 écrits, autant nationaux qu'internationaux, afin de mieux comprendre ce concept. Les auteurs ont retenu tous les articles contenant une définition du concept d'objection de conscience ainsi que minimalement un critère justifiant son acceptabilité en contexte de soins. Par le biais d'un processus de thématization inductif, les auteurs ont réalisé une représentation théorique des données extraites des articles qui s'articule autour de 4 pôles distincts, mais interdépendants : le soin, la compétence professionnelle, le dimension individuelle et la dimension collective. L'analyse des auteurs offre un cadre théorique et des points de repères quant à la conceptualisation de l'objection de conscience, et ce, dépassant largement le contexte de l'AMM.

William Nielsen met l'accent sur l'expérience des médecins qui sont amenés à pratiquer l'AMM. Sa réflexion narrative s'appuie sur les origines de la médecine, à savoir les travaux d'Hippocrate et les injonctions faites aux médecins de ne pas assister à la mort d'un patient. L'AMM engendre des risques importants pour les médecins : la présence de détresse morale ou de remords pouvant affecter négativement leur bien-être psychologique, les erreurs de jugement pouvant avoir des répercussions significatives en termes de responsabilité légale et potentiellement la perte de confiance envers la profession médicale, plus largement. À mesure que les critères de l'AMM s'assouplissent, les médecins ne peuvent être les seuls à porter cette responsabilité – ils ont besoin des conseils et du soutien de groupes d'experts comprenant des spécialistes du droit et de l'éthique.

Enfin, il se dégage de ces écrits que même si de nombreuses préoccupations subsistent, l'AMM est une pratique qui fait progressivement son chemin au cœur de notre société. En effet, l'élargissement des critères d'admissibilité est un thème récurrent de ce numéro spécial, ce qui suggère une ouverture croissante envers ce soin controversé. Les préoccupations éthiques mises en lumière par les divers articles illustrent la complexité des situations où l'AMM est désormais envisagée (ex. : lorsque le demandeur est un mineur ou encore un majeur inapte) et mettent en évidence que les questions que l'on se pose par rapport à l'AMM sont aussi de plus en plus poussées et précises. Des alternatives à l'AMM sont proposées et des nuances législatives et conceptuelles sont aussi étudiées. Les perspectives uniques de chaque partie prenante ressortent de plus en plus : elles sont explorées et valorisées comme étant enrichissante pour les réflexions passées, présentes et futures entourant l'AMM. Nous souhaitons que la variété de perspectives, de méthodes et de sujets de ce numéro spécial contribue à faciliter les discussions et à améliorer les pratiques entourant l'AMM et la fin de vie, plus largement. Nous espérons également que ce numéro spécial sensibilise les lecteurs à l'évolution des pratiques et perceptions entourant l'AMM, qu'il stimule les réflexions, qu'il interpelle des chercheurs à approfondir certaines questions en suspens, et plus encore.

Bonne lecture!

RÉFÉRENCES

1. Boisvert Y. Leçon d'éthique publique. *Santé Publique*. 2008;20(4):313-25.
2. Légis Québec. [Loi concernant les soins de fin de vie](#). S-32.0001; 2014.
3. [Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\)](#) L.C. 2021, ch. 2.
4. De Lima L, Woodruff R, Pettus K, et al. [International association for hospice and palliative care position statement: euthanasia and physician-assisted suicide](#). *Journal of Palliative Medicine*. 2017;20(1):8-14.
5. Gerson SM, Preston NJ, Bingley AF. [Medical aid in dying, hastened death, and suicide: a qualitative study of hospice professionals' experiences from Washington State](#). *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020;59(3):679-86.e1
6. Chowning JT, Griswold JC, Kovarik DN, Collins LJ. [Fostering critical thinking, reasoning, and argumentation skills through bioethics education](#). *PloS One*. 2012;7(5):e36791.
7. Kopelman LM. [Bioethics and humanities: what makes us one field?](#) *Journal of Medicine and Philosophy*. 1998;23(4):356-68.
8. Abtroun S, Williams-Jones, B. [Covid-19: comment la bioéthique peut aider à faire face à des choix déchirants](#). *The Conversation*. 5 mai 2020.
9. Chidwick P, Bell J, Connolly E, et al. [Exploring a model role description for ethicists](#). *HEC Forum*. 2010;22(1):31-40.
10. Proulx M-H. [Nicole Gladu et Jean Truchon : Le droit de partir](#). *L'actualité*. 4 décembre 2019.
11. Paré I. [Aide à mourir : début d'un long combat pour changer les critères](#). *Le Devoir*. 8 janvier 2019.
12. [Truchon c. Procureur général du Canada](#). 2019 QCCS 3792.
13. Nicol J, Tiedemann M. [Résumé législatif du projet de loi C-7 : Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\)](#). *Chambre des communes*. Publication no. 43-1-C7-F. 27 mars 2020.

Medical Assistance in Dying: Contemporary Ethical Issues and Challenges

We live in a pluralistic society in which many values, beliefs and cultures co-exist. This heterogeneity is an invaluable asset, but it can also be a source of disagreement and even conflict. The pluralism of values that characterizes our society means that there is no real common, absolute morality that corresponds to everyone's view. Thus, our own conception of what is right, true and good is not necessarily the same as that of our fellow citizens. As Yves Boisvert mentions, "if everyone has his or her own ideological preference, [we must] accept that none of these values can today claim to be able to triumph over the others" (1, p.315). The coexistence of different points of view implies tolerance and open-mindedness, both from an individual and a collective point of view. A concrete example of this moral pluralism is medical assistance in dying (MAiD).

Much has been written about MAiD in recent years. It confronts our values, questions the meaning we attribute to the concept of "dignity" and redefines the limits of modern medicine. However, beyond the issues and the discomfort that this intervention can cause, MAiD is an alternative that allows some people to be relieved of suffering that could not otherwise be relieved. Although counter-intuitive for many, MAiD is for some the only way to operationalise their vision of "dying with dignity". This special issue aims to highlight the plurality of issues that may emerge from the implementation of such care. We believe that the recognition of these issues, as well as the consideration of the lived experiences of the stakeholders involved in this debate, is essential to understanding MAiD and the reflections that follow.

WHAT IS MEDICAL ASSISTANCE IN DYING?

In Quebec, MAiD is defined as "care consisting of the administration of medication or substances by a physician to a person at the end of life, at that person's request, in order to relieve his or her suffering by causing his or her death" (2). In the rest of Canada, federal law defines MAiD differently by including the concept of euthanasia, but also that of assisted suicide, which is defined as "the granting or prescribing of a drug that the eligible person takes himself or herself to bring about his or her own death" (3). The conceptualisation of MAiD itself raises many ethical questions and stimulates reflection. For example, in Canada, MAiD is characterised as a medical act. However, in Quebec, MAiD is enshrined in law as healthcare. Although legally defined as care, many health professionals and palliative care associations, for example, do not consider MAiD to be part of a continuum of care (4,5). Since MAiD ends the therapeutic process, many feel that it is an act that does not aim to accompany or support the patient, going against certain founding principles of medicine.

Although the law provides us with a theoretical definition of MAiD, it is nonetheless open to interpretation. Indeed, the singularity of each person's background, beliefs, values and experiences can fundamentally influence our understanding of MAiD and how this care should be implemented. This can lead to disparity in the development of clinical guidelines across Canadian jurisdictions.

WHAT PLACE FOR ETHICS IN THE REFLECTION ON MEDICAL AID IN DYING?

Faced with such complex and sensitive issues, ethics provides conceptual, practical and reflexive tools for analysing the issues inherent in MAiD. At the same time, it is important to keep an open mind and to accept that a consensus will not necessarily be reached. The varied perspectives on death and how to achieve it are an invaluable resource that can only be used to adapt practices and facilitate dialogue if there is humility, empathy and listening on the part of the various stakeholders.

To give a brief overview of some of the issues, where some people value the sanctity of life and so oppose the shortening of life, others believe that quality of life prevails. It is thus desirable for some people to have the possibility of being accompanied in death when their life no longer corresponds to what they consider to be a dignified life or when they consider that their quality of life is compromised. However, this position is not unanimous. Moreover, the desire to protect those who find themselves in a vulnerable situation is not always compatible with respect for their choices, values and preferences. The freedom of conscience of healthcare workers can be difficult to reconcile with the responsibility of healthcare workers to receive and respond to requests for MAiD or, at least, to transfer them to a healthcare worker who is able to accommodate.

The challenges surrounding MAiD are unique and a universal resolution, suitable for all people in all situations, is unlikely to be achievable – these challenges must therefore be considered on a case-by-case basis, with reflexivity. Indeed, complex problem solving needs to be contextualised and it is to be expected that the solution that is appropriate for one situation may not be appropriate for another. Thus, ethics allows us to articulate this pluralism of values and to take a critical look at complex issues, to propose innovative solutions, to adopt a mediating posture if necessary or to support various actors in making difficult decisions (6-9).

WHY PREPARE A SPECIAL ISSUE ON MEDICAL ASSISTANCE IN DYING?

In Québec, as in Canada, MAiD can be administered to a person who requests it, provided that the person meets the eligibility criteria set out in the law (2,3). Although these eligibility criteria are intended to circumscribe this irreversible care in order to prevent it from being provided to people who could have benefited from alternative care, some of the criteria have been

challenged on various occasions (10,11) and will likely continue to be challenged. A notable example of such challenges is that of Nicole Gladu and Jean Truchon, two Quebecers with incurable diseases who argued before the Quebec Superior Court that MAiD should not be reserved only for applicants who are at the end of life or whose natural death is reasonably foreseeable (12).

Following the Truchon Judgment in September 2019, this requirement was found to be unconstitutional, thus opening the door to a broadening of the eligibility criteria for MAiD. To this end, [Bill C-7](#), which includes the federal government's response to the Quebec Superior Court decision, amends the MAiD provisions of the Criminal Code and was extensively studied before being passed in March 2021. It establishes separate safeguards for applicants whose natural death is not reasonably foreseeable and modifies the existing safeguards for those whose natural death is reasonably foreseeable (13). As a result, applicants for MAiD no longer need to be at the end of their life or have a reasonably foreseeable natural death in order to be granted MAiD. Several questions remain unanswered, including those concerning MAiD in the context of mental disorders. Many ethical issues emerge, not only from this change, but also and especially from the lived experience of those who are led to operationalise this care.

This special issue includes papers that explore a wide range of concerns relevant to the evolution and implementation of MAiD. In terms of current ethical concerns related to this care, the contributors to this special issue offer something for everyone: expanding eligibility criteria, conscientious objections, critical conceptual distinctions, communication issues, and an emphasis on the perspectives of various stakeholders. In addition to this diversity of concerns, this special issue includes articles written in French, others in English, as well as significant methodological variety. Each of these articles is relevant and will provide food for thought for readers from all walks of life.

At present, there is no consensus on whether there is a meaningful distinction between 'killing' and 'letting die'. In their article, Rogalski and Stumpf conducted a literature review identifying the strategies generally used by authors to demonstrate the existence or absence of a meaningful distinction between 'killing' and 'letting die'. They pointed out that these strategies are often removed from, or do not take into account, the experiential experience of physicians who have the difficult task of administering or withdrawing a treatment that results in the death of the patient. Rogalski and Stumpf emphasise the importance of considering the lived experiences of professionals, which may (or may not) influence the theorising process surrounding this distinction.

The use of conscientious objection by health professionals has been at the heart of discussions surrounding the legalization of MAiD. Chantal Caux, Jérôme Leclerc-Loiselle and Jocelin Lecomte conducted an integrative review of the scientific literature, including 41 national and international articles, to better understand this concept. The authors retained all articles containing a definition of the concept of conscientious objection and at least one criterion justifying its acceptability in a healthcare context. Using an inductive thematization process, the authors created a theoretical representation of the data extracted from the articles that is structured around four distinct but interdependent poles: care, professional competency, the individual dimension and the collective dimension. The authors' analysis provides a theoretical framework and points of reference for the conceptualisation of conscientious objection, which goes far beyond the context of the MAiD.

In order to find out the opinion of different groups regarding the extension of MAiD criteria to persons in a situation of incapacity, Gina Bravo and her colleagues carried out a pan-Quebec postal survey in which four target groups were solicited: seniors aged 65 and over, family caregivers of persons with major neurocognitive disorders, nurses and physicians who were caring for such patients at the time of the survey. This study identifies some factors that may influence people's attitudes towards the extension of MAiD criteria to incapacitated adults.

With a view to the possibility of MAiD becoming available to minors, Justine Lepizzera, Chantal Caux, Annette Leibing and Jérôme Gauvin-Lepage adopted an exploratory qualitative approach with nurses working in palliative care and pediatric oncology to better understand their opinions on the accessibility of the MAiD to adolescents. The aim was to understand nurses' opinions and to equip them to better respond to the needs and requests of patients and families. Their research findings suggest: 1) that nurses recognise their supportive role and involvement in their patients' end-of-life care; 2) that most nurses have a positive professional opinion of MAiD for adults and distinguish this from their personal opinion; 3) that they appreciated that discussions about MAiD for adolescents were taking place, but were concerned about the potential operationalization of this care in this particular context; 4) that more experienced nurses were both more concerned about extending MAiD to minors, but also more comfortable informing patients and their loved ones.

Vincent Thériault, Diane Guay, and Gina Bravo conducted a descriptive qualitative study of the extension of MAiD eligibility to incompetent adults, from the perspective of people living with Alzheimer's disease in Quebec. This study, which consists of eight semi-structured interviews with people living with early-stage Alzheimer's disease followed by a thematic content analysis, is particularly relevant in light of recent legislative and political developments suggesting that MAiD could become accessible to this population. This study reveals that the reasons why people with Alzheimer's disease consider MAiD are intimately linked to the particular trajectory of the disease. The authors therefore stress that any policy aimed at extending MAiD to incompetent adults should take into account the perspective of these people.

Bill C-7, passed in March 2021, has brought early applications for MAiD to the Canadian legislative agenda. In their article, James Mellett, Cheryl Mack and Brendan Leier discuss the ethical and practical challenges associated with advance directives

for MAiD. The authors argue that advance medical directives (AMDs), as currently conceived, appear to be incompatible with advance requests for MAiD, especially for people with dementia. Indeed, the authors identify several conceptual and practical issues inherent to AMDs that, in the context of MAiD, may negatively influence the best interests of patients, their families and physicians. The authors conclude by suggesting alternative solutions to facilitate access to MAiD for people with dementia, while minimizing the potential harm to which they may be exposed.

Despite the recent expansion of MAiD eligibility criteria, this care remains extremely difficult to access for people with dementia who face numerous obstacles in proving their eligibility. In his manuscript, Thaddeus Mason Pope discusses the various barriers faced by people with dementia seeking MAiD, but also the alternatives available to them. First, the author highlights the desire of these people to end the intolerable suffering that they are facing. He then explains why some people with dementia have been able to benefit from MAiD, while others have been systematically denied this care. Pope then identifies seven barriers that people with dementia face when seeking MAiD and discusses voluntary stopping of eating and drinking (VSOD) as a potential alternative to MAiD for people with dementia.

Although they allow for the expression of the person's decision-making autonomy, do not resuscitate (DNR) orders can raise many clinical and ethical issues. In his article, John A. O'Connor highlights the importance of discussing resuscitation issues and, more broadly, the patient's wishes at the end of life, especially since the legalization of the MAiD in 2015. Beyond the importance of discussion, the author illustrates the need for a paradigm shift; the relationship between doctor and patient must be balanced, not based on a hierarchy or power relationship, potentially curtailing the expression of patient autonomy. In order to promote the best interests of the patient, the author proposes solutions to foster open, safe and patient-centred communication. William Nielsen shifts the focus back to the experience of physicians who are called upon to provide MAiD. His narrative reflection is grounded in the origins of medicine, namely the work of Hippocrates and the injunctions against physicians' assisting in a patient's death. MAiD creates important risks for physicians: for their individual psychic wellbeing if there is moral distress or remorse, in terms of legal liability in the event that there is an error in judgment, and potentially even a loss of trust in the medical profession as a whole. As the criteria for MAiD become more relaxed, doctors cannot be the sole bearers of responsibility – they need guidance and support from expert panels that include legal and ethical specialists.

Finally, it is clear from these writings that although many concerns remain, MAiD is a practice that is gradually making its way into the heart of our society. Indeed, the expansion of eligibility criteria is a recurring theme in this special issue, suggesting a growing openness to this controversial care. The ethical concerns raised by the various articles illustrate the complexity of the situations in which MAiD is now being considered (e.g., when the applicant is a minor or an incompetent adult) and show how the questions being asked about MAiD are also becoming increasingly detailed and specific. Alternatives to MAiD are proposed and legislative and conceptual nuances are also explored. The unique perspectives of each stakeholder are increasingly apparent: they are explored and valued as enriching past, present and future thinking around MAiD. We hope that the variety of perspectives, methods and topics in this special issue will help facilitate discussion and improve practice around MAiD and end of life more broadly. We also hope that this special issue raises awareness of the changing practices and perceptions surrounding MAiD, stimulates reflection, and challenges researchers to explore other questions that are still unresolved.

Enjoy your reading!

Reçu/Received: 1/11/2021

Conflits d'intérêts

Les deux auteurs sont éditeurs dans le Revue Canadienne de Bioéthique.

Publié/Published: 1/12/2021

Conflicts of Interest

The two authors are editors in the Canadian Journal of Bioethics.

Édition/Editors: Aliya Affdal & Bryn Williams-Jones

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

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

REFERENCES

See Références

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Getting Real About Killing and Allowing to Die: A Critical Discussion of the Literature

Andrew Stumpf^a, Dominic Rogalski^b

Résumé

La signification morale de la distinction entre tuer et laisser mourir a joué un rôle clé dans les débats sur l'euthanasie et le suicide assisté. L'arrêt d'un traitement de survie étant considéré comme moralement acceptable par la communauté médicale, il s'ensuit que s'il n'y a pas de différence moralement significative entre tuer et laisser mourir, il n'y a pas non plus de différence moralement significative entre l'arrêt d'un traitement de survie et l'administration d'une injection létale pour mettre fin à la vie d'un patient. La cohérence exige donc que l'euthanasie active volontaire (EAV) soit également moralement admissible. Les débats sur la question de savoir si cette distinction est moralement significative ou non se poursuivent depuis des décennies, sans grand espoir de consensus. Nous commençons par passer en revue la littérature afin d'identifier les stratégies argumentatives communes utilisées pour défendre ou rejeter l'importance de la distinction. Nous observons, sur la base de notre revue, que nombre de ces stratégies opèrent d'une manière qui est conceptuellement éloignée de la situation clinique concrète des médecins impliqués dans des pratiques qui conduisent à la mort du patient (par arrêt de traitement ou EAV). Nous concluons en plaçant pour une nouvelle manière de faire avancer le débat indiquée par notre lecture de la littérature, à savoir en accordant une attention particulière à l'expérience morale des médecins impliqués dans les interventions de fin de vie afin de comprendre comment ils vivent ces pratiques. L'exploration de l'expérience des médecins peut révéler comment la distinction peut ou non être utile à la délibération morale, et peut fournir le contexte nécessaire pour théoriser sur la distinction d'une manière plus empirique et plus utile en pratique.

Mots-clés

éthique clinique, bioéthique, tuer et laisser mourir, faire et permettre, causalité, intention, abstraction, contexte clinique

Abstract

The moral significance of the distinction between killing and allowing to die has played a key role in debates about euthanasia and physician assisted suicide. Since the withdrawal of life-sustaining treatment is held as morally permissible in the medical community, it follows that if there is no morally significant difference between killing and allowing to die, then there is no morally significant difference between withdrawing life-sustaining treatment or administering a lethal injection to end a patient's life. Consistency then requires that voluntary active euthanasia (VAE) is also morally permissible. The debates over whether the distinction is morally significant have carried on for decades with little hope of consensus. We begin by surveying the literature to identify common argumentative strategies used in defending or rejecting the distinction's significance. We observe, based on our review, that many of these strategies operate in ways that are conceptually removed from the concrete clinical situation of physicians involved in practices that lead to patient death (by withdrawal of treatment or VAE). We conclude by arguing for a novel way of moving the debate forward indicated by our reading of the literature, namely, by paying careful attention to the moral experience of physicians involved in end-of-life interventions to understand how they experience these practices. Exploring physician experience can reveal how the distinction may or may not be useful for moral deliberation and can provide the needed context to theorize about the distinction in a more empirically informed and practically useful way.

Keywords

clinical ethics, bioethics, killing and letting die, doing and allowing, causation, intention, abstraction, clinical context

Affiliations

^a Department of Philosophy, St. Jerome's University, Waterloo, Canada

^b Faculty of Science, University of Waterloo, Waterloo, Canada

Correspondance / Correspondence: Name, adhstumpf@uwaterloo.ca

INTRODUCTION

One popular argument for the moral justifiability of voluntary active euthanasia (VAE) goes like this:

1. Allowing a patient to die by withdrawing life-sustaining treatment (WLT) is uncontroversially morally acceptable.
2. There is no morally significant difference between allowing a patient to die (by withdrawing treatment) and killing a patient (by VAE).¹

Therefore (if we are being consistent),

3. VAE must be regarded as morally acceptable.

¹ In the Canadian context, medical assistance in dying (MAID) includes both what has traditionally been called physician assisted suicide (PAS) and voluntary active euthanasia (VAE). In this paper, we focus on the contrast between VAE and allowing to die by withdrawal of treatment, but *mutatis mutandis*, our approach could be extended to PAS and to other forms of allowing to die such as refusal to initiate life-sustaining treatment or ("terminal") sedation proportionate to the relief of pain and suffering.

In the debate over this argument, the acceptability of the second premise is the focus, since there is broad if not complete consensus concerning the first premise, and together with the first, the second premise gets us to the conclusion in a tidy and effective way.² So it is unsurprising that an industry has grown around supporting and attacking premise two. Over the last four decades at least, the debate has raged on with few signs of consensus emerging (1).³

We begin this paper by surveying the literature to identify common argumentative strategies used in defending or rejecting premise two.⁴ Based on our review, we find that many of these strategies operate in ways that are conceptually removed from the concrete clinical situation of physicians involved in bringing about patient death by WLT or by VAE (administering lethal injections). Consequently, debate in this area has been bogged down by a tendency toward irrelevant abstractions. We argue instead for a novel way of moving the debate forward, namely, by paying careful attention to physicians' sense of their own moral agency and moral responsibility, in order to find out whether physicians involved in end-of-life interventions experience themselves to be doing basically⁵ the same thing in WLT and VAE. If physicians experience these two practices as *different*, and if they articulate the difference in terms used in the bioethics debate, that would suggest that the bioethical distinction between killing and allowing to die makes a difference for practical moral deliberation and action in the clinical setting. If, however, physicians experience the two practices as equivalent despite an awareness of the way the distinction can be drawn, that would suggest that the bioethical distinction *does not* make a difference for practical deliberation and action in the clinical setting. Given that the usefulness of a distinction for real moral agents engaged in relevant contexts of deliberation partly constitutes that distinction's moral significance, greater attention to physicians' experience should help move us closer to discerning the significance, or lack thereof, of the distinction between WLT and VAE.⁶

ANALYZING THE DISTINCTION AND SAYING WHETHER IT MATTERS

We begin our review of the debate by describing the main accounts of the distinction between killing and allowing to die. We then delineate the common argumentative strategies authors have deployed to support or reject the claim that the distinction between killing and allowing to die is morally significant. The question of what the distinction consists in is a question for the metaphysics of action. Attempting to answer the further question of how the (metaphysical) distinction matters for morality brings us into the domain of normativity. The present section explores four common attempts to account for the distinction, in terms of 1) *doing vs. allowing*, 2) *difference in causal explanatory roles*, 3) *intention vs. acceptance* and 4) the *broader narrative context*. In each case we describe the accounts and show how their advocates attempt to use them to establish the distinction's moral significance and how their critics resist these efforts.⁷

The Doing vs. Allowing Account

According to the first way of explaining the distinction, killing should be understood as an active *doing* or commission that differs from (merely) *allowing* to die. One may allow another to die in two ways: either by one's inaction (omission) or by removing an obstacle that would have prevented the outcome (death) from occurring (2-4).⁸ Administering a lethal injection, on this account, is a positive act of killing, while refusing to initiate life-sustaining treatment (an omission), or withdrawing life-sustaining treatment (removing an obstacle preventing death) is not killing, but only allowing to die.⁹ And since morally wrong commissions are harder to justify (and are often held to be morally worse) than morally wrong cases of allowing, the distinction between active doing and allowing (by omission or by removing an obstacle) makes a moral difference.

Critics of the Doing/Allowing Account have been quick to point out two objections. First, it seems quite possible to kill by omission. This can be seen in the case of the Enemy or Interloper, where someone (say, a greedy nephew) pulls the plug on another's life-support in order to hasten death (and, say, secure an inheritance more quickly) (5,6).¹⁰ Like the Doctor who withdraws life support, the Enemy removes an obstacle preventing death and so allows the patient to die. Our intuitions tell us that the Enemy has killed the patient, but the Doing/Allowing account does not (at least, not on its own), support that

² There are individuals who strongly oppose withdrawing life support from patients, even when the patient is wholly brain-dead. Yet, mainstream North American legal and medical thought allows for WLT. Thanks to a reviewer of this paper for reminding us that it would be misleading to claim that premise 1 is entirely uncontroversial.

³ Chandler, writing in 1990, notes a serious lack of consensus in this debate, the start of which he traces to Bennett (1966). Thirty years after Chandler's comment, things have not changed substantially.

⁴ Our survey involved searching the following databases for sources that matched our inclusion criteria: PubMed, Ovid Medline, Scopus, Web of Science, CINAHL, Philosopher's Index, PhilPapers, JSTOR, and POIESIS. Inclusion criteria broadly consisted of whether resources were directly dealing with Killing/Allowing to Die (and related distinctions), whether there was a clear bioethical argument, and the citation frequency or reference within other sources.

⁵ Clearly physicians are not doing *identically* the same thing with WLT and VAE. The question is whether, given their relationship to the patient and the nature and purpose of the interventions, physicians experience the two procedures as functionally and morally equivalent.

⁶ The reader might worry that focusing on physician experience is an unwarranted privileging of the physician's moral perspective over the perspectives of others involved in end-of-life decisions and practices (i.e., patients, patient advocates, ethics panels, clinical ethicists, lawyers, judges, nurses, and social workers). A full treatment of the concrete clinical situation should indeed consider each of these voices. To make a manageable beginning, we have selected one centrally important observational angle. Our thanks to Nick Ray for bringing this point to our attention.

⁷ These four accounts can overlap in different ways and should not be understood as fully independent, mutually exclusive, or exhaustive.

⁸ McGrath refers to the second type of allowing as "causation by disconnection" (2, p.91). Bronner, against Miller and Truog (28), follows Foot's account of removing a barrier as "merely allowing a pre-existing threat to cause harm"; in the case of WLT, no new sequence of events has been set in motion, but a barrier that was holding back a pre-existing sequence has been removed (4).

⁹ Many speak of WLT as an instance of an omission. Speaking precisely, when it leads to death, WLT seems to have the form of allowing to die by removing an obstacle that was holding back death. Describing WLT as an omission (omitting to provide further treatment) fails to capture the fact that treatment was provided in the first place and is now being discontinued. Nevertheless, we will not quibble in what follows with those who classify WLT as allowing to die in the sense of omitting to do something to prevent death.

¹⁰ We discuss these sorts of comparisons in later sections of the paper.

judgment or distinguish the Enemy from the Doctor. Second, critics object that certain allowings can be just as bad as corresponding commissions, so that even if we can clearly distinguish between acts of killing and allowing to die, this distinction does not matter for morality. The contrast strategy of Rachels, Lichtenberg, Tooley, and others (7-10) is an – by now famous – instance of this type of objection. By describing paired cases judged to be morally equivalent but that differ only in that one is a killing and the other an allowing to die, the contrast strategy purports to show that doing versus allowing does not make a moral difference. Others argue that the distinction does not matter morally because it is the *behaviour* and *outcomes* that are truly important in our moral assessments, not the nature of the act itself (11-13).¹¹

Defenders of the Doing/Allowing account have begun to recognize that the mere distinction between positive acts and allowings does not suffice to pinpoint the morally significant difference between killing and allowing to die. Merkel (14), for instance, argues for a “normative asymmetry” between omissions and commissions grounded not in the nature of doing and allowing themselves, but in the fact that different obligations are relevant to doings and to allowings. This asymmetry is reflected in law¹²:

omissions constitute legal liability for ensuing consequences (e.g. death) only if the omitting person had a legal obligation to act and thereby prevent the particular consequence. Such an obligation presupposes a special legal duty owed especially to the beneficiary. In contrast, the obligation to refrain from actively killing another is a general, basic and permanent duty of everyone towards everyone else (certain narrowly defined exceptions like self-defense notwithstanding). (14, p.353)

Merkel notes that one is culpable in a different way for pushing a child into a pond and thereby causing their death, than for refraining from assisting a child who is drowning. One who carried out the former act would be culpable under the general prohibition against murder. For the latter inaction, one would be culpable only if one carried a special duty to preserve the life of the victim, for instance if the victim was one’s own child. McLachlan (15) also grounds the significance of the distinction between omission and commission on the differing moral duties that apply. The general obligation to refrain from killing other persons differs from the general obligation to try (or continue to try) to prevent people from dying. So, even if we have the latter obligation (which is questionable at best), someone who is guilty of both would be guilty of violating two distinct obligations (15).¹³ An important objection to such efforts argues that on careful analysis of the distinction between doing and allowing, most morally interesting instances of doing can also be described as cases of allowing (2).¹⁴ If doing and allowing do overlap, the doing/allowing distinction will not explain the moral difference between, for instance, the case of the Doctor who performs WLT and the Enemy who disconnects life support to get an inheritance more quickly. More to the point, on McGrath’s (2) analysis, a doctor’s act of switching off a patient’s life support at the patient’s request must be characterized both as a doing and an allowing.¹⁵ But this undercuts the attempt to distinguish WLT from VAE on the grounds that the former is an allowing and not a positive doing.

Merkel and McLachlan contrast WLT (considered as a type of allowing to die) with VAE (considered as active killing), and VAE comes out morally worse because killing always violates a very strong moral obligation while allowing to die either does not violate any obligation or (when wrongful) violates different, weaker obligations. Woollard (16, p.464) also argues that the distinction between doing and allowing systematically “links up with more fundamental moral concepts,” such as the authority necessary for ownership of one’s own body and mind (17,18). But instead of contrasting the practices of WLT and VAE themselves, Woollard contrasts two kinds of refusals related to the two practices – the refusal of requested WLT and the refusal of requested VAE. The idea is that requests for WLT impose obligations in a way that requests for VAE do not. Refusing a request for WLT and continuing to administer unwanted life-sustaining treatment involves actively doing harm and a violation of strong rights. Refusing a request for VAE, on the other hand, is morally less problematic, because it merely allows harm and does not violate any strong rights. According to Woollard, doing harm is generally harder to justify than allowing harm, because doing harm involves imposing on the victim, while allowing harm involves refusing to be imposed upon by the victim. This difference between doing and allowing is a necessary entailment of the claim that anything, including our own bodies, belongs to us. It offers us “*prima facie* protection against the behavior or needs of others intruding upon what belongs to us” (16, p.465).¹⁶

¹¹ As we will see in the fourth account of the distinction, some argue that discussion of the distinction can only be meaningful within a larger conversation about whether a utilitarian approach to ethics is preferable to a deontological approach, or vice versa. See Chandler (1).

¹² As Merkel notes, while the domain of the law is distinct from that of ethics, legal obligations often reflect ethical ones. To the extent that they do so, an analysis of the obligations from a legal point of view can inform ethical analysis.

¹³ Paterson makes a similar point: A judgment that an act and an omission are morally equivalent or not “can only flow from an analysis of prior duties, not independently of them” (27, p.31). Specifically, an omission that brings about death as an outcome can be just as morally bad as an active commission (killing) in the event of a strong duty to act (to preserve life) that has been violated by the omission. But given that killing always violates the (very strong) moral duty not to kill a person, while allowing to die can and frequently does occur in the absence of any strong duty to act to preserve life, it is true that there is at least a *prima facie* (metaphysical) difference between killing and allowing to die that, in connection with applicable moral duties, makes a difference from a moral point of view.

¹⁴ McGrath (among others) prefers the term “making” to “doing.” We do not believe anything significant turns on this terminology, so for the sake of consistency we use “doing” in characterizing McGrath’s position.

¹⁵ Defenders of the Doing/Allowing Account may wish to question McGrath’s understanding of doing something (making something happen) as *causing that something to occur by connection*, where “causing by connection” is illustrated by paradigmatic cases like one billiard ball striking another and thereby making it move (2, p.91). In our discussion of Causation accounts in the next section, Bronner (4) provides some reason to think that the idea of causation relevant to WLT involves something quite different. Furthermore, our analysis in the second part of the paper will suggest that the real problem here is the attempt to classify WLT using abstract notions of doing and allowing that ignore concrete contextual features of the situation in which WLT standardly takes place. The Enemy (unlike the Doctor who withdraws treatment legitimately) has no duty to remove treatment or any relational or institutional authorization to intervene at all. In the end, one may not be able to account clearly for the difference between the Enemy and the Doctor without considering their respective intentions.

¹⁶ As Woollard notes, the protection is not absolute; sometimes “considerations of harm and benefit can outweigh the authority of possession” (16, p.465).

Woollard's account distinguishes VAE from WLT on the grounds that failure to comply with a patient's request to withdraw treatment would constitute an unjustified doing of harm, while failure to comply with a request for VAE would not involve doing (but only allowing) harm to the patient. Others make the related point that when a patient requests to be allowed to die (by WLT), the patient's authorization involves the refusal of an intervention, and must be granted based on traditional rights of non-interference. By contrast, the request to be killed (by VAE, for instance) is a request *for* an intervention, which, if required at all, would be grounded in more tenuous entitlement rights. Law reflects the judgment that there is a much greater obligation to honour refusals than to grant requests (19). As Wolf puts it, "The negative right to be free of unwanted bodily invasion... is clearly grounded in fundamental entitlements to liberty, bodily privacy, and freedom from unconsented touching; in contrast there is no clear 'right' to kill yourself or be killed" (20, p.300; 21). Opponents to such moral and legal claim-right arguments turn the question around by observing that moral and legal obligations do not *prohibit* requests for VAE. Miller et al. (22, p.458) state that "patients arguably have a moral liberty-right of non-interference by others with their physician's voluntary compliance with a valid request for... active euthanasia, not a claim-right to receive... [a] lethal injection upon demand from an objecting and unwilling physician." These authors claim that greater focus should be given to determining the circumstances in which a physician's compliance to competent patient's voluntary request for death is legitimate and where such compliance and requests are not legitimate (22,23). If Miller et al. are correct to focus on the negative right to non-interference and the circumstances in which requests for VAE are legitimate and where they are not, then it suggests that the moral and legal claim-right arguments of Woollard and others are more suited for addressing positions of conscientious objectors or those who claim that such requests and compliance are never legitimate (i.e., the circumstances are such that only allowings are sometimes permissible).

In both its forms, the Doing/Allowing account as applied to VAE and WLT is held to matter for morality because harmful active commissions (doings) are generally harder to justify than harmful instances of allowing to die. On the one account (Merkel, McLachlan) there is a higher moral justificatory threshold for killing than for allowing to die. On the other (Woollard, Wolf), doing harm by refusing requests for WLT are harder to justify than refusing requests for VAE and thereby allowing harm to occur. Disagreement over the Doing/Allowing account remains over whether doing and allowing are mutually exclusive, and over whether the focus should be on the purported positive right to receive VAE or the negative right to non-interference in receiving VAE.

The Causation Account

Like Doing/Allowing Accounts, Causation Accounts attempt to characterize the difference between killing, as actively *doing* something, and merely *allowing* an outcome (death) to happen. But Causation Accounts unpack this difference in terms of the different roles played by killing and allowing to die in causal explanations. Accordingly, when I kill someone, I must be understood as causing their death, but when I merely allow someone to die, it is not appropriate to describe myself as having caused their death (24,25).¹⁷ More specifically, in killing a patient by administering a lethal injection, a doctor assumes (causal) responsibility for the patient's death, but it would be incorrect to describe a doctor's merely allowing their patient to die (by WLT) as causally responsible for the death, since it is the underlying medical condition that (proximately) causes death (25-27).¹⁸ Stauch (25), for instance, argues for a necessary link between an act (commission) and causal authorship for its outcome which is not present in omissions that bring about the same outcome when no socially imposed duty to act obtains.¹⁹ Accordingly, a doctor who removes life-sustaining treatment from their patient is only responsible for the patient's death when causal status can be ascribed to their omission, and such causal status is relevant only in the context of a socially imposed duty to treat. By contrast, a doctor who engages in VAE necessarily assumes authorship over the patient's death and their act necessarily possesses causal status.²⁰ The Causation Account combines such reasoning with the assumption that it is always wrong for a health-care professional to assume causal responsibility for a patient's death, to claim that the distinction between killing and allowing to die makes a moral difference.

The above characterization of the Causation Account is often referred to as "the standard view" in traditional medical ethics and law (28). The arguments collectively advanced by Miller, Truog, and Brock (22,28) are aimed against this view. In general, their argument is that, understood correctly, WLT is a species of 'killing' rather than an 'allowing to die.' They contend that classifying WLT as a case of allowing to die springs from an attempt to avoid conflict with the traditional moral

¹⁷ In this paper we avoid a full discussion of the causal status of omissions (how could an *inaction* – a *not-acting* – "cause" anything?) and assume that there is a perfectly good and usable sense of "cause" in which it is obvious that we can cause outcomes by our inactions. This can be established with cases. Selena is the Prime Minister's bodyguard and does not act to stop an attack on the Prime Minister's life when they could easily have done so. Selena has clearly contributed causally to the Prime Minister's death by their inaction. Similarly, the gardener's job is to water the flowers, but the gardener does not water them when they easily could have. The gardener has caused, by their inaction, the withering of the flowers. Hart and Honoré note that we attribute causal status to omissions when they involve deviation from an established and regularly maintained standard or routine: "The gardener's failure to water the flowers... [unlike the failure of everyone else to water them] stands on a different footing. It is not merely a breach of duty on his part, but also a deviation from a system or routine" (24, p.38; 25).

¹⁸ Here is one of several places where the Doing/Allowing Account and the Causation Account overlap. McLachlan (15, p.637) distinguishes causes (properly speaking) from omissions, classifying a typical omission as the "absence of a preventative anti-cause." While an omission, like a (proper) cause, is often a necessary condition for an event to occur, the omission itself cannot directly kill, but can only (indirectly) lead to death insofar as it fails to prevent it. An omission can still be wrong, but when it is, it is a wrongful omission, rather than a wrongful killing.

¹⁹ Note that the distinction between types of allowings is blurred here; McGrath and others would classify WLT more precisely as the removal of an obstacle holding back death rather than as an omission.

²⁰ See Walton (13) for a related argument that links the language of action with the language of control. Here, when an agent takes positive action, they take control and interrupt "the course of nature," whereas an omission does not assume control and is less active in bringing about an outcome (13).

norm that doctors must not kill by denying that the conduct causes death.²¹ Contra the standard view, Miller and Truog employ a common-sense notion of causation which maintains that “causes are events that make a difference in explaining a particular occurrence” (28, p.6).²² In the case of WLT, the withdrawal makes a difference in explaining the timing of death (in some cases), thus it contributes to causing death by initiating a fatal sequence (17,24). Pointedly, Miller and Truog state,

The prevailing view that withdrawing LST [life-sustaining treatment] does not cause death has been propounded as a universal proposition applying to all cases when physicians have no duty to continue treatment. With respect to patients who could live indefinitely with continued LST, it is most patent that withdrawing LST causes death. Recognizing that it causes death in these cases points the way to seeing that it also does so, at least as a contributory cause, in more typical cases, where death is hastened...by the withdrawal of treatment (28, p.4-5).

For Miller et al. (28) WLT can cause death but causing death does not affect its ethical legitimacy.²³ That is, even if it is granted that WLT causes death, it does not follow that this routine clinical practice must be abandoned; instead, it suggests that the problem is with the moral norm that prohibits ever causing death to patients, and that this problematic norm is what should be reconstructed. Once the problematic norm is modified, then the standard moral assessment that treats WLT and VAE as morally distinct does not hold and so it must be rejected.

Proponents of the Causation Account need not deny that there is an obvious sense in which the withdrawal of life-sustaining treatment causes death: were it not for the removal of the ventilator, the patient would still be alive. The withdrawal of the treatment makes up part of the total causal story needed to account for the outcome. Nevertheless, defenders of this account highlight the fact that only certain elements within that total causal story are worth mentioning for the purpose of correctly explaining the outcome. When the patient has been merely allowed to die, they argue that the correct attribution of the proximate cause of death would be the underlying medical condition that *prompted the use of life-sustaining treatment in the first place* (25-27). McGee (29,30) takes this approach to challenge Miller, Truog, and Brock’s collective arguments.

McGee defends the standard view that WLT should be classified as allowing to die rather than killing. McGee (30) notes that Miller and Truog (28) maintain that *withholding* LST is an omission and does not cause death, whereas *withdrawal* of LST (WLT) involves acts that have causally significant consequences, thus WLT causes death and is more similar to VAE (killing) than to withholding LST (allowing to die).²⁴ McGee argues that WLT can be classified as letting die despite acts being involved, as the initiation of LST in the first place is morally significant. It is significant because it ‘causes’ only by allowing the initial dying process to resume, not by doing or creating a new fatal sequence, as Miller and Truog suggest. Therefore, the effect of the act (WLT) is that physicians stop saving the patient and allow them to die (29-31). This account is used to explain the differing characterization of conduct between the Doctor and the Enemy in WLT (5,6).²⁵ Physicians initiate LST and they are in a position to validly WLT, whereas others (e.g., greedy nephews) do not initiate LST and are not in a position to WLT. So unauthorized WLT can be consistently classified as killing rather than as letting die, as the identity of moral agents influences how an act is classified and is morally significant (30,31).²⁶

Bronner (32) provides an analysis against the standard view in the context of novel medical technologies that is resistant to critiques proposed by McGee and others (33). Focusing on the concrete case of deactivating a total artificial heart (DAH), Bronner argues that the standard view cannot accommodate DAH, even if it can accommodate other forms of WLT.²⁷ A total artificial heart, Bronner claims, is relevantly similar to Implantable Cardioverter Defibrillators (ICDs), except with respect to deactivation: deactivation of ICDs allows a patient to die from a pre-existing condition, whereas DAH kills since there is no longer the pre-existing lethal condition after the intervention. That is, the causal story, as held by the standard view, is broken since there is no longer an underlying medical condition that (proximately) causes death after implantation of the artificial heart. As such, DAH presents a dilemma for medical ethics; it demonstrates conflict between the permissibility for a physician to discontinue any treatment upon request from a competent patient and the moral norm that it is never permissible to intentionally kill a patient.

Elsewhere, Bronner argues that Brock, Miller and Truog wrongly assume that this “common-sense” notion of causation (causation as difference-making) is relevant to the context of decisions to withdraw life-sustaining treatment (4). In such a

²¹ We elaborate on their case for this point in the second part of this paper.

²² That is, *x* causes *y* to die if and only if *x* makes the difference between *y* being alive or dead. The point is to distinguish relevant causes from the conditions necessary (but not sufficient) for a cause to produce its effect.

²³ Miller and Truog (28) stress that we can attribute causes without holding people culpable for causing death. More generally, they maintain that causal judgments are independent of ascribing moral responsibility, so that causation does not equate to moral culpability.

²⁴ It might be asked how Miller and Truog can consistently hold that withholding treatment is not also a form of killing, given that withholding can make the difference between a patient’s being alive or dead. They appear to distinguish withholding treatment from withdrawing treatment by noting that the former involves omission and thus does not cause death, but the latter involves positive action and must be regarded as the cause of death when it occurs (28, see p.6,13-14).

²⁵ We considered the case of the Enemy or Interloper as an objection to the Doing/Allowing Account above and will return to it in the second part of this paper.

²⁶ In Asscher’s terminology (34), the physician has taken responsibility for the patient’s care (within the context of a system of care with its standards and protocols) and thus stands in a very different relationship to the patient than the Enemy in respect to such an action. In part two, we will consider relational and institutional context as key aspects of the clinical situation relevant to an adequate moral assessment of either WLT or VAE.

²⁷ Bronner (32) is careful to note that he neither argues that DAH kills while other forms of WLT merely allow to die, nor takes a stand on whether the standard view can accommodate other forms of WLT. The aim is to show a concrete example in which there is conflict in the principles established in the standard view, namely, 1) Discontinuation “it is permissible to discontinue any treatment upon the request of a competent patient” and 2) Prohibition “it is never permissible for a physician to intentionally kill a patient” (32, p.347-348).

context, it is understood that WLT will make the difference in the patient's dying or not. But that is not the issue of concern. Instead, the focus is on the role of the doctor, specifically on whether the doctor's act violates the prohibition against causing the death of their patient. The sort of causation in question, in attempting to answer *that* question, is not causation as difference-making but causation as doing (4). We want to know, in other words, whether or not the doctor's involvement in the patient's death falls on the doing side of the doing/allowing distinction.²⁸ Understood in this way, the distinction between killing and allowing to die remains morally significant; it contrasts a doctor's *doing* lethal harm to the patient with a doctor merely allowing lethal harm (and, we might add, doing and allowing harm carry different justificatory thresholds and/or relate to different moral obligations). Bronner argues that understanding doing (not difference-making) as the relevant notion of causation in the context of WLT has the effect of undermining many arguments against the view that WLT is an act of letting die rather than killing since those arguments typically assume causation as difference-making.

In our discussion of the Doing/Allowing Account, we noted that omissions are culpable or not depending on what obligations obtain in a given situation. Similarly, whether allowing a person to die should be attributed as a cause of that person's death may depend on the presence or absence of a duty to act (e.g., to provide the person with treatment, or to refrain from stopping ongoing treatment). As Stauch (25) puts it, when a doctor allows a patient to die in the absence of a duty to treat, the doctor does not assume causal authorship over the patient's death. In such a case, the doctor's omission becomes equivalent to similar omissions by everyone else in the world that also did not ensure continuing life-sustaining treatment. No such omissions are morally culpable. By contrast, it is arguably not possible to kill a patient without "assuming causal authorship" in relation to their death (25,34,35).²⁹ Paterson concurs:

[T]he strict notion of cause is not capable of grounding the difference between killing and letting die. Physical causes do not explain an agent's accountability unless they are interpreted through the lens of moral responsibility. However, they do form a necessary condition for the evaluation of human conduct, which, taken in conjunction with a moral duty not to intend to kill, can so ground the distinction. (27, p.34)

The acknowledgement that the culpability and causal status of omissions depend on their relations to relevant obligations is an important step away from abstract thinking and toward a greater sensitivity to concrete aspects of the clinical setting. We will consider such positive cases of concrete moral reasoning more fully in the second part of this paper. We conclude our discussion of the Causation Account by noting that there remain difficult questions both about the general nature of causation and about the type of causation that should be considered in comparing WLT and VAE.

The Intending vs. Accepting Account

A third way of accounting for the distinction between killing and allowing to die appeals to the way the will is involved in different ways of acting. Killing, it is argued, necessarily involves intending someone's death, while allowing to die does not necessarily involve such an intention, even when the death is foreseen and accepted. Since acting to intentionally end an innocent person's life violates a basic moral prohibition, killing is always wrong, whereas allowing to die need not be wrong, though it may be (19,36).³⁰ Those who want to account for the distinction by claiming that it is possible to foresee and accept but not intend the patient's death in WLT must respond to those who reject such efforts as artificial and practically useless at best, and absurd at worst (11,27,28,37,38). Many such rejections of intention accounts focus their efforts against the doctrine of double effect. The doctrine is invoked to explain or justify an action that has both a good and a bad or harmful effect (38). In WLT, the good (intended) effect is respecting patient autonomy by removing burdensome treatment and the bad (unintended) effect is causing or permitting death. Conversely, in VAE, the good effect is asserted to be respecting patient autonomy by treating intolerable suffering and the bad effect is causing death. Opponents of VAE argue that it produces the good effect by intending the bad effect as a means – the patient's death is intended as a means to ending their suffering in accordance with their wishes. By contrast, WLT does not necessarily involve intending death as does VAE.

Miller and Truog criticize double effect by pointing out that it begs the question to characterize death as a bad or harmful effect in the context of end-of-life decisions "unless death is viewed (unreasonably) as an objective harm under all circumstances" (28, p.16). The doctrine itself does not tell us what values are important or correct for a patient at the end of life; and continued existence may be a greater harm from the patient's perspective than death by VAE. If a patient's values and preferences matter in the context of end-of-life decisions, then the traditional prohibition against causing death, as typically invoked when appealing to the doctrine of double-effect, may be an untenable assumption. According to a second line of objection against double-effect, agents are morally responsible for more than what they directly intend, such that if one does something with avoidable and foreseeable consequences, then those consequences have been intended (11,39-42). Since in WLT the patient's death is avoidable and foreseeable, the patient's death should be considered to have been

²⁸ Bronner (4) assumes that the difference between doing and allowing is sufficiently clear on the basis of intuitions, stimulated by reflection on cases.

²⁹ Stauch's phrase, "assuming causal authorship" for an outcome (such as death) is strikingly similar to Asscher's notion of "taking responsibility" (34, p.282). Asscher argues that killing is morally distinct from letting die because killing involves taking responsibility for a person's death while allowing to die does not involve taking such responsibility. Asscher qualifies this general statement by noting that if the agent is already responsible for the situation, the distinction is no longer morally relevant, and allowing a person to die in such a circumstance could be as morally bad as (or even worse than) killing. See Trammell (35) for a partial precursor of Asscher's Responsibility Account.

³⁰ Contra the Causation Account, Bishop (36) argues that since both acts of omission and acts of commission can result directly from human intention, they can both be classified as direct acts of will and, if formed by the intention to kill, should both be viewed as forms of directly causing death. Bishop distinguishes from both of these the case of allowing to die of natural causes in which one does not intend the death of the patient but merely allows it for the sake of some higher good. In this case, Bishop argues, death should be seen as an indirect result of the action and a direct result of the underlying disease.

intended in WLT as much as in VAE. A third criticism asserts that empirical evidence shows that clinicians often intend patient death in cases of WLT (28,43,44). Miller and Truog (28) argue that these empirical observations suggest a problem with the moral norm that universally prohibits causing patient death, not with the routine and legitimate practice of WLT.³¹

Sulmasy defends the coherence of the Intending vs. Accepting Account, provided that one understands the context of usage of those who have wished to defend the “traditional view” that killing is morally distinct from allowing to die (19). Those who have wished to distinguish WLT from VAE by claiming that the former was an instance of allowing to die and the latter an instance of killing, he argues, have understood these terms in a particular way. Specifically, they have understood “killing” to mean “an act in which an agent creates a new, lethal pathophysiological state with the specific intention in acting of thereby causing a person’s death,” and “allowing to die” to mean “an act in which an agent either performs an action to remove an intervention that forestalls or ameliorates a pre-existing fatal condition or refrains from action that would forestall or ameliorate a pre-existing fatal condition, either with the specific intention of acting that this person should die by way of that act or not so intending” (19, p.57-58). Once we understand this usage, the moral relevance of the distinction, based on the different intentions involved in WLT and VAE becomes clear, provided that we also have a correct understanding of the intentions. Sulmasy’s account of intentions appeals to the notion of “commitment”: a physician can foresee and even desire that a patient should die quickly after WLT and yet not intend the patient’s death because they are not committed to the death as the condition that fulfills their intention (19, p.59).³² Whether or not an agent is committed to an outcome (e.g., death) in this way can be tested by asking such questions as, “If the patient’s death did not take place, would you consider your action to have failed? Would you try some other way to bring about their death?” If the answer to these questions is “yes”, then the agent is committed to the outcome; it is what their action was *aiming at*, what their action *intended*. If, on the other hand, the agent can answer the questions with a genuine “no”, then they did not intend the death by their action; they may have intended instead only that unwanted treatment no longer be given (19,45).

Paterson (27), inspired by Cavanaugh (46-48), provides further analysis of the difference between intending an outcome and merely accepting it by describing intention in terms of “the anatomy of the will”:

To intend evil as an end is to embrace it most deeply within our person. To intend evil means is still to closely embrace evil within the disposition of the will, since means are the necessary vehicles chosen in order to achieve ends. It is only in permitting effects that lie outside the immediate trajectory of the will relating to a choice of end or means that it becomes possible to accept any negative results that may ensue. Here, there is sufficient distance between the direction of the will and resulting effects to allow us to justify the causation of evil (27, p.35).

Accordingly, in carrying out VAE, one necessarily commits oneself to, and thus identifies one’s will with, the evil of the patient’s death (49).³³ In WLT, one does not commit oneself to the patient’s death in this sense; to withdraw treatment, one need only commit to the outcome in which the patient is no longer receiving the treatment.

Because Sulmasy’s (19) notion of “intention” appears to differ from that employed in criticisms of the Intending vs. Accepting Account, it is unclear whether those criticisms undermine Sulmasy’s version of this account. Miller and Truog (28) and Brody (43) operationalize the term “intention” along the lines of “motivation,” and “desire,” but not “commitment.” The empirical evidence they cite reflects a similar understanding (44,50). Furthermore, Sulmasy’s account builds intention into the very act-descriptions used to identify acts as killings or allowings to die. So, in every act of “killing” the agent will intend (be committed to) the patient’s death, while the intentions involved in “allowing to die” can vary. This allows Sulmasy to resist arguments from, for instance, Isaacs (51) claiming that the distinction between killing and allowing to die only *seems* to be morally significant because of the way other factors (besides being-an-instance-of-killing or being-an-instance-of-allowing-to-die) come into play.³⁴

In summary, the Intending vs. Accepting Account holds that killing always involves the (prohibited) intention that someone will die as a result of my action, while allowing someone to die does not always involve the (prohibited) intention that someone will die as a result of my action. For this reason, there is a morally significant difference between killing and allowing to die. Disagreement remains over how best to characterize the nature of intention, and over whether it is

³¹ One might question why Miller and Truog do not conclude merely that many physicians do not, in practice, respect the prohibition on killing patients, rather than point to a problem with that prohibition. In short, they believe that their claims regarding intention hold *when their causation account is accepted*. That is, WLT (and causing patient death) retains its ethical legitimacy irrespective of clinician’s intentions (when conducted under the appropriate circumstances, such as with valid consent from a competent patient). They argue that denying causation and holding intentions as fundamentally important to the ethical legitimacy of WLT are driven by commitment to the antiquated moral norm. We return to Miller and Truog’s approach in the second section of the paper.

³² In response to the second line of objection noted above, Sulmasy’s account offers an explanation of how it is possible to know (even with certainty or near certainty) that one’s action will produce an effect and yet not intend that effect.

³³ Biggar argues that beyond the effect of our actions on the world outside ourselves we must also consider the “subjective, reflexive impact on the agent... of his will’s commitment, through intention, to a right or wrong act” (49, p.67). To intend something that is morally evil, on Biggar’s view, involves identifying oneself with that evil and thereby corrupting oneself. One effect of such self-identification with evil is the increased likelihood that one will choose to do more of the same sort of evil in the future.

³⁴ If, as Isaacs sees it, intentions are not intrinsic features of actions, then they may be classified as external factors that sometimes make the difference in our moral evaluations of actions. But if Sulmasy is right to include intentions as integral parts of the actions themselves, then the distinction between killing and allowing to die is itself morally significant. Since Isaacs accepts that there may be a morally relevant distinction between WLT and VAE on the grounds of differing intentions (see p.364), the disagreement between Isaacs and Sulmasy may be merely verbal.

unreasonable to hold that intending death (as an end or a means) is always wrong and, relatedly, whether it is unreasonable to see death as an absolute harm in all circumstances.

The Broader Narrative Context

For the sake of completeness, we briefly consider here some accounts that do not fit easily within the other three main categorizations. Each of these accounts claims that the distinction between killing and allowing to die has moral significance within some larger frameworks of meaning but not in others. Some authors claim that the distinction can no longer be understood today, given the jettisoning, by the dominant culture, of a certain broad narrative context that includes a distinctively Christian attitude toward death (52,53). Meilander (52) argues that VAE but not WLT is incompatible with a conception of care corresponding to this Christian narrative context and attitude. Bishop argues that the distinction between killing and letting die coheres within a traditional “metaphysics of purpose” which links material effects with formal and final causes (intention and will), but fails to cohere within the modern “metaphysics of efficiency,” according to which the moral assessment of an act focuses on the effects of the action and their utility (36,45,54).³⁵ Relatedly, Chandler (1) argues that discussion of the moral significance of killing and allowing to die can only properly take place when couched explicitly in a broader conversation about which ethical theory is correct. Utilitarianism entails that there is no intrinsic moral difference between doing and allowing in general, or between killing and letting die specifically. Deontological ethics and natural law ethics, on the other hand, imply that some allowings are culpable and others are not. If, therefore, our views of the significance of the distinction are a product of the ethical theory we ascribe to, then our intuitions about cases “will merely chart these deeper disagreements” (1, p.420; 55).³⁶

In the first part of this paper, we have illustrated each of the three main accounts of the distinction between killing and allowing to die and of its potential moral significance (the Doing/Allowing, Causation, and Intending vs. Accepting accounts). We have also identified the main areas where disagreement remains between advocates of these accounts and those who reject the accounts themselves (at the level of metaphysics of action) or deny that they matter for morality. In addition, we briefly indicated perspectives that seek to push the debate back or up a level by considering broader frameworks of meaning that affect our view of the distinction. Because our aim in this paper is to point out problematic tendencies in the debate and to suggest a new way forward, we do not have space to go into these accounts in more detail. We trust that the preceding discussion is sufficient to acquaint those unfamiliar with, and remind those already familiar with it, of the main contours of the debate up to the present time.

DIAGNOSING THE PROBLEM: IRRELEVANT ABSTRACTION

As we have seen, the debate over the moral significance of the distinction between killing and letting die is extremely complex. Not only is the distinction’s significance contested, but the correct way to understand the distinction itself has been questioned from numerous angles. The goal of the present part of this paper is not to resolve the debate, either as a whole or in its parts. Rather, we seek to articulate our uneasiness with some of the approaches commonly taken by participants in the debate, and our sense of the relatively more satisfying nature of other approaches. In brief, we find that treatments of the distinction’s significance that are grounded in cases and conceptual analyses removed from the concrete clinical situation tend to be less effective than approaches that attend carefully to important features of the concrete clinical situation. Appreciating what it is that makes some approaches less useful than others will help guide the direction that further debate on these topics should take. We argue that if such debate is to be fruitful, it must keep an attentive eye on relevant features of the clinical situation. Finally, we sketch a proposal for a particular contribution to the debate along such lines, by attending to the lived moral experience of physicians engaged in VAE and WLT.

We begin by demonstrating, using representative examples from the literature, how and why certain approaches to the contested distinction suffer from irrelevance due to abstraction and thereby hinder fruitful debate. We then indicate what makes approaches that pay careful attention to concrete aspects of the clinical situation more helpful and more likely to promote fruitful debate. But first, a brief word to clarify what we mean by “abstraction,” “concreteness,” “relevance” and “irrelevance” in this context. What is meant by asking, in the clinical context, whether there is a moral difference between killing someone and letting them die? There are in fact three different questions, of increasing specificity, that we might seek to answer here:

1. Is there a moral difference between (actively) doing something that produces an outcome and merely allowing that outcome to occur?
2. Is there a moral difference between causing someone’s death (making them die) and merely allowing them to die?
3. Is there a moral difference between stopping someone’s heart by administering a lethal injection (at their request) and disconnecting someone from unwanted life-support (at their request)?

³⁵ Bishop (36) claims that the thinking of Miller et al. falls within this paradigm of the metaphysics of efficiency. See Bishop’s *The Anticipatory Corpse: Medicine, Power, and the Care of the Dying* (54) for a much fuller and more historically and methodologically grounded treatment of points made in his earlier work (36). Fuchs (45) argues along a somewhat similar line that the correct notion of killing in the context of physician action is “teleological” or “biological,” and that this notion resists being reduced to equivalence with letting die.

³⁶ Huddle concurs: “It is likely, perhaps, that fault lines in this debate go deeper than any conceptual analysis of doing and allowing can bridge. The kinds of moral theory friendly to the doing-allowing distinction or to its elimination track, more or less, deontology and consequentialism. The gulf between these approaches to moral theory remains wide and we should not, perhaps, expect a resolution of debate over the doing-allowing distinction sooner than that broader debate is resolved – if, indeed, we should expect any such resolution” (55, p.262).

Attempting to answer question 3 by first providing a (general) answer to 2 or (*a fortiori*) to 1, and then applying that general answer to 3 (treating 3 as an instance of 2 or 1) is an exercise in abstraction. Depending on how the general answer to 1 or 2 is formed (how it is derived from reflection on particular cases or from conceptual analysis), its application to 3 may or may not be helpful. A generalization's application to the clinical situation will be unhelpful when the particulars from which the generalization was derived either contain aspects that differ importantly from the clinical situation or lack important aspects of the clinical situation. There are many forms of doing and killing that are unlike the doing/killing involved in VAE and, more importantly, there are many forms of allowing, and allowing to die, that are unlike the allowing to die involved in WLT. Generalizations drawn inductively from cases that differ in significant ways from the clinical situation may, for that reason, suffer from irrelevance to the comparative assessment of VAE and WLT. Similarly, generalizations formed by analysis of concepts (e.g., "doing" and "allowing"; "killing" and "allowing to die") may fail to apply helpfully to the assessment of VAE and WLT if the conceptual analyses take place without regard to key features of the clinical situation.

Negative Examples: The Tendency to Irrelevant Abstractions

James Rachels famously pioneered the "contrast strategy," discussed briefly in Part A as one of the objections to the Doing/Allowing Account (7). The contrast strategy purports to show that the distinction between killing and allowing to die is irrelevant to morality, by means of a comparison of cases. Accordingly, if we can construct two cases that are identical in every way except that one is a killing and the other an allowing to die, and yet we judge that the one who allows to die is just as morally culpable as the one who kills, then killing (in itself) does not differ morally from allowing to die (in itself) (5-10,56,57).³⁷ Woollard (16, p.461) follows Kagan (58) in arguing that the contrast strategy is illegitimate (whether used to attack or defend the moral significance of the distinction) because it "wrongly assumes that if a factor makes a moral difference anywhere, it will make the same moral difference everywhere".³⁸ While Rachels' (7) cases support the intuition that killing and allowing to die are morally equivalent, comparison of other pairs of cases can elicit the opposite intuition, that killing and allowing to die are *not* morally equivalent (16,55,58).³⁹ Generalizing from Rachels' cases, we would conclude that the distinction is not morally significant, but since generalizing from other paired cases yields the opposite conclusion, the contrast strategy cannot establish a universal proposition in either direction.

Given the problem with the contrast strategy just observed, we should ask whether there are some cases that serve better than others to form the basis for generalizations that are applicable to the clinical situation (the situation that includes both VAE and WLT as clinical practices). Are there specific features of the clinical situation that need to be reflected in any such general proposition about killing and allowing to die for that proposition to apply helpfully to a comparative assessment of VAE and WLT? When the expression "allowing to die" is used in the context of a health care professional's withdrawing of life support at the request of a competent patient (call this "context W"), it carries significant connotations and nuances that it does not have in the relevant Rachels cases.

From our review of the literature in part one of this paper, and especially by attending to features noted in accounts that are more sensitive to clinical contexts, we have derived the following list of distinctive, ethically relevant aspects of the clinical situation. In context of use W, "allowing to die" standardly connotes that,

- a) the act of WLT is taking place within an established and ongoing fiduciary relationship between a health care professional and a patient;
- b) the health care professional has taken responsibility for the patient's care by providing life-sustaining treatment;
- c) there is an underlying illness that would have resulted in the patient's death, were it not for the life-sustaining treatment;
- d) the health care professional's activities are bounded by the patient's negative right to be free from unwanted bodily invasion;
- e) it is possible to engage in the act without intending the death of the patient;
- f) the patient, while competent and not under duress or pressure, has voluntarily requested that treatment be stopped.

Relatedly, many similar aspects would hold in the context of a health care professional performing VAE by administering a lethal injection at the request of a competent patient (call this "context E"). Either as worded or in a slightly modified form,

³⁷ In Rachels' paired cases Jones, intent on securing an inheritance, allows his young nephew to drown in a bathtub, while Smith, with the same intention, kills his nephew by drowning him (holding his head under the water). Smith acts by commission (kills), while Jones acts by omission (allows to die). But, according to Rachels, these facts are irrelevant to the moral assessment of the two cases because both are equally guilty of murdering their nephew. Thus, the distinction between killing and allowing to die is not morally significant. Tooley and Lichtenberg use different case comparisons to argue in a similar way (8,9). Brock and Quill (5) and Lo and Brock (6) use the contrast strategy to argue for the moral equivalence of a doctor who withdraws treatment and a greedy nephew who removes the same treatment. A similar use of the strategy occurs in Orentlicher (56) and Billings and Block (57) concerning cases of terminal sedation in comparison with VAE.

³⁸ Huddle (55) provides a related critique that specifically takes aim at the use of comparison cases in Causation Accounts.

³⁹ Kagan (58) considers the cases of allowing someone trapped on a hillside to be crushed by a rolling boulder in order to reach the hospital in time to save the lives of two companions versus pushing the boulder so that it crushes someone trapped on a hillside in order to open the route to the hospital to save the lives of the companions. Our intuitions tend to incline us to see these cases, which differ only in that one involves killing and the other allowing to die, as morally different.

aspects (a), (b), (c), (d) and (f) also obtain in context E.⁴⁰ Arguably, these connotations or nuances of meaning and context are not factors extraneous to the issue of the killing / letting die distinction; they are partially constitutive of the meaning of those expressions *in the context that is relevant to the debate about WLT and VAE* (59).⁴¹ Note that we do not claim that (a) through (f) exhaust the ethically relevant aspects unique to the clinical situation that might encompass contexts W and E.

What it means for a health care professional to “allow (their patient) to die” differs from what it means for Smith to “allow (his nephew) to die,” because the act specified by the expression “allow to die” in the different contexts is carried out by different agents who stand in different relationships to the patients (those on whom the act is carried out), and hence in different nexuses of responsibility (30,31,34). Given Jones’ relationship with his nephew, Jones has a duty of care that mandates that he act to rescue his nephew. By contrast, when a competent patient requests WLT, this removes the physician’s responsibility to continue to provide the treatment. Jones’ intention (regardless of whether intentions are constitutive parts of actions) makes Jones’ act immoral – Jones intends the child’s death as a means to secure an inheritance. By contrast, a physician need not intend their patient’s death. So even though the physician, like Jones, is in an established and ongoing relationship of care toward another (connotation a) and has taken responsibility for that other’s care (connotation b), and there is an underlying condition that will lead toward death unless intervention occurs (connotation c), connotations d and e do not hold in Jones’s case. As an instance of allowing to die, then, Jones’s case fails to sustain the sort of generalization that would meaningfully apply to standard cases of WLT.

Isaacs (51) illustrates another way conceptual analysis can go astray when carried on in abstraction from the concrete clinical situation. Isaacs carries out analysis at the level of question 2 above: Is there a moral difference between causing someone’s death (making them die) and merely allowing them to die? The purportedly significant difference Isaacs considers is that “killing is, in some sense, worse than letting die” (51, p.357). The argument is that since the distinction between killing and letting die is either aligned with intuitive moral judgments but unclear, or clear but out of touch with moral judgments, the distinction is not useful for moral deliberation and is therefore not morally significant. But Isaacs supports the claim that clear accounts of the distinction fail to get the right intuitive results with only a single illustration of a clear account: *If killing is an action and letting die an inaction, and if actions are bodily movements, then both WLT and VAE are killings (contrary to our intuitions).*⁴² More to the point, Isaacs addresses the other horn of the dilemma – that when drawn in accordance with common judgments about cases the distinction is unclear or illegitimate – by considering McMahan’s (31) complex system of criteria. McMahan’s account of the distinction is based on cases like the Dutch Boy who gets tired and pulls his finger from the dike (allowing the townspeople to die) and his father who yanks his son’s finger out (killing the townspeople), and the Firefighter who moves his safety net away from one falling individual to rescue two others. Isaacs complains that the distinction has now become unwieldy and confusing because of all the complexity packed into how it is characterized. We suggest that the problem is rather that too much is being expected of the distinction, drawn at that level of generality.

In order to cover so many disparate sorts of cases, the conceptions of killing and letting die have to be conceptually thinned out, abstracting away from important aspects of concrete situations like the clinical situation in which WLT and VAE occur. To take one instance, the relationship between the Dutch Boy and the townspeople he is taken to have let die differs significantly from the relationship between a doctor and their patient. Connotations a, b and d from Context W do not hold in Dutch Boy, and though connotation c does hold, it holds in a meaningfully different way.⁴³ But because of these differences, the Dutch Boy’s “letting die,” although it falls under the general concept of removing an obstacle that was preventing an outcome, is a different sort of act from WLT. So, contra Isaacs, McMahan’s adaptation of the distinction between killing and letting die does not rob the distinction between WLT and VAE of its moral significance. Instead, the problem is with the assumption, made by both McMahan and Isaacs, that such a general conception of killing and letting die captures the sense of those terms in the clinical context. Since, as shown above, it *does not* capture that sense (because it abstracts away from key aspects of the clinical context), claims about the generalized distinction’s clarity or unclarity, or its alignment or non-alignment with moral judgments, are neither here nor there concerning the comparative assessment of WLT and VAE.

⁴⁰ In situations where VAE takes place in the context of an established patient to health care professional relationship, and substituting “VAE” for “WLT,” aspects (a) and (f) would obtain straightforwardly in context E, and (b) would hold in a modified form since the professional in question will have taken responsibility for patient care but that care may or may not involve provision of life-sustaining treatment. In jurisdictions where having a “grievous, irremediable illness” is a condition for legitimate practice of VAE, a form of (c) would hold in context E. Some will want to contest the ethical relevance of aspects (d) and (e) since that relevance depends in part on views of the importance of certain rights (aspect d) and intentions in relation to the practice of WLT and VAE (aspect e).

⁴¹ Arguing against the contrast strategy championed by Rachels and others (7-10), Asscher (59, p.272) takes aim at the use of the “Similarity Criterion,” which holds that “cases must be exactly alike, except for the moral issue at hand and excepting differences that clearly have no moral relevance.” The Similarity Criterion is used to produce examples that avoid extrinsic differences (such as differences in responsibility, motivation, or intention), as cases without extrinsic differences, such as Rachels’ *Bathub*, purport to give special insight into the distinction itself (i.e., they show what, if any, *intrinsic* differences exist between killing and allowing to die). Asscher views the Similarity Criterion as a faulty philosophical tool because the examples are problematic in themselves (they always contain some extrinsic difference and, if avoided, create problematic similarities or gaps in the cases that skew moral conclusions) and its use precludes counterexamples merely because they contain extrinsic differences. Asscher holds that debate regarding the distinction has not progressed due to treating such similar cases as paradigmatic, but by rejecting the Similarity Criterion and its cases, alternative accounts (containing explanatory extrinsic differences) are allowed to develop, thereby enabling the debate to advance. We consider Asscher’s own positive account in the following section.

⁴² The second “if” in the previous sentence is perhaps bigger than the first; but since only one possible theory of action, in combination with one way of drawing the distinction have been considered, Isaacs can hardly conclude that there is no clear account of the distinction that accords with our moral judgments.

⁴³ The Dutch Boy is not in an established relationship with the townspeople (not-a), nor has he taken professionally or contractually binding responsibility for their protection from natural disasters (not-b), nor are the townspeople requesting to be allowed to die so that their rights to be free from unwanted bodily invasion would be violated if the boy refused their request (not-d). There is a threat (the compromised dike) that, were it not for the boy’s finger-plugging, would result in the death of the townspeople, but this threat is not one for which the boy can be held (professionally or contractually) responsible for averting (so not-really-either).

Finally, Atkinson's (60) conceptual analysis is more satisfying than many other case-based analyses (7-10), while still suffering from problematic abstraction when applied to VAE and WLT as clinical practices. The careful descriptive work and examination of several diverse cases of killing and allowing to die makes Atkinson's approach a satisfying way of crafting a distinction between them at a general level. But as a result the distinction loses its grip on the clinical context.⁴⁴ The cases sampled range from agents providing a lethal injection or terminal sedation, withholding or withdrawing life-sustaining treatment, and engineering or bringing about death by opportunistic means.⁴⁵ To be sure, not all the cases or their treatment involve the key features of the clinical setting relating to WLT and VAE, and to that extent a generalization drawn from them will be problematically abstract in relation to an assessment of those practices.

To better understand where the problem of abstraction occurs for Atkinson, consider the conclusions drawn from his examination of cases. Atkinson contends that if the distinction is used as a *moral distinction*, then the terms of the distinction already contain a prior moral evaluation – namely, killing is morally worse than allowing to die. The normative components in the distinction might be morally relevant, but to draw any conclusions by using the distinction so characterized begs the question. If the distinction is used as a *descriptive distinction*, then nothing of moral significance follows from the distinction itself, as there are other moral features of a case that can do the operative work – the distinction itself is not sufficient to ground any moral difference. Atkinson discusses a difference in intent, long-term social consequences, cause of death, the reversibility of error, responsibility, and a difference in degree of interference as some features that are independent of the distinction itself that can do the operative moral work.⁴⁶ He suggests that what makes a moral difference in one case may not hold in another, such that critical analysis is always required. As such, it follows from Atkinson's analysis that the distinction on its own is not useful for general moral deliberation.

It is important to reiterate that Atkinson's goal was not to characterize the distinction as applied to a clinical setting, but instead to conceptualize and evaluate the distinction for moral reasoning *in general*. However, Atkinson's approach interestingly shows a way to see how examining WLT and VAE *concretely* (i.e., examining the features of the clinical setting) may reveal a moral difference that *is* useful for practical moral deliberation in its context of use. An account of the distinction that focuses on the clinical situation and its distinctive features may not hold in other contexts that involve cases of killing and allowing to die, and so there may not be an account that covers all situations. But while Atkinson is surely right about this, to conclude that no adequately specified forms of the distinction between killing and allowing to die can be useful would be a mistake. The distinction, as characterized by Atkinson's general analysis, is largely irrelevant to a comparative assessment of VAE and WLT, but this simply points to the need to formulate more carefully what killing and allowing to die involve when they take place within concrete contexts like the clinical setting and relational-obligational matrices in which VAE and WLT take place.

To sum up, as illustrated in this section, discussions of the moral significance of the distinction between WLT and VAE that treat these clinical practices as instances of killing and letting die (conceived generally) tend to be unhelpful for the purpose of making an adequate comparative assessment of the practices. Similarly, argumentative strategies that fail to reflect the way distinctive aspects of the clinical situation contribute to a determination of the acts being compared tend toward irrelevance, as far as an adequate comparative assessment of those acts is concerned.

Positive Examples (Concrete Treatments)

The previous section described some representative examples of approaches that veer toward irrelevance due to the inapplicability of generalizations about killing and allowing to die to the consideration of VAE and WLT in the concrete clinical situation. But many authors engaged in the debate proceed in ways that are more sensitive to key features of that situation. We turn now to three examples of more sensitive, and therefore more satisfying approaches. Asscher's (34) Responsibility Account is compelling in large part because what it says about the distinction between killing and letting die turns on the responsibility that accrues specifically to healthcare professionals, which in turn is affected by three key factors: 1) the nature of the relationship they have entered into with their patients, 2) the choices their patients have expressed, and 3) the surrounding responsibility of the institution they work for.⁴⁷ On Asscher's account, if a patient requests active treatment and a healthcare team accept responsibility for treatment, to let the patient die (by withdrawing treatment) would be as morally wrong as to kill the patient (by administering a lethal injection). In that case, killing and letting die both violate the responsibility to provide active treatment. If the patient instead asked that active treatment be discontinued and that only palliative care be given, then it would clearly be morally worse to kill the patient than to allow them to die. In such a case, letting the patient die would be permissible since there is no responsibility to provide active treatment. A patient whose life is worth living who approaches a healthcare team asking to be killed would be harmed if killed by a member of that team, and for that reason it would be worse to kill them than to allow them to die (by refusing the patient's request and letting them walk

⁴⁴ Atkinson's general characterization of the distinction states: 1) Instances of killing involve a causal process where an agent initiates, redirects, restructures, or supports a process leading to death, 2) Instances of allowing to die involve some independence of an agent to the causal process, and 3) Killing is typically worse than allowing to die, such that "the term 'killing' carries a more strongly negative tone than does 'letting die'" (60, p.1922). With respect to context W and as applied to WLT, this characterization of allowing to die only satisfies connotation (c).

⁴⁵ For example, not turning on the heat in a person's room such that they catch pneumonia and die or, in a structurally similar case to Rachels' *Bathtub*, "Planning to turn off the heat and so cause his death, I drop in on Jones only to find that the heat has already accidentally been turned off and so experience relief in having the matter taken out of my hands" (60, p.1915). From our discussion of Rachels' argument above, comparing agents who stand in different relationships and nexuses of responsibility to the patients may not be helpful to a comparative moral assessment of VAE and WLT as clinical practices.

⁴⁶ From the list of features Atkinson describes, some features directly relate to context W, namely, responsibility (connotation b), cause of death (connotation c), and difference in intention (connotation e).

⁴⁷ 1) correlates with connotation (a) from Context W, 2) correlates with connotation (d) and 3) corresponds to connotation (b).

out). But on the assumption that a patient's life is not worth living, Asscher asserts, assuming that the healthcare team had taken responsibility for the patient's care, it could be better, morally speaking, to kill the patient who requests to be killed than to allow them to die.⁴⁸ Whatever we think about Asscher's success in accounting for a morally significant difference between WLT and VAE, we can appreciate that his approach is helpful for the purpose of assessing these practices. What makes it helpful is that it explicitly considers and compares the practices in light of distinctive features of the clinical situation rather than under the assumption that such features are unimportant and can be ignored.

Paterson's Cluster Account (27), in refusing to deal with factors in isolation, affords another satisfying account of the difference between killing and allowing to die in the clinical setting. For Paterson, the judgment that a practice involves wrongful killing (homicide) depends on the interworking of multiple factors. When the patient has an underlying terminal pathology, *and* a doctor (or other healthcare professional) acts with the intention to bring about the patient's death, *and* this act violates an existing moral duty, then we should judge this as a case of wrongful killing. The doctor could so act either by commission (by giving a lethal injection) or by omission (by removing life-support); depending on the moral duties accruing to the doctor in the situation, the doctor might kill the patient by withdrawing life-support just as much as by administering an injection. But for Paterson, an action may constitute an act of homicide even without the doctor explicitly intending the patient's death; the doctor might not have intended the patient's death, but if the patient's death is a side-effect that has not been justified through an adequate assessment of possible results that a responsible physician should have carried out, the act may still involve wrongful killing. Only when the doctor has not acted with the intent to kill *and* has not culpably avoided engaging in an appropriate justification of the patient's death as a side-effect can the doctor's act be judged as an instance of "letting die". In such cases, Paterson reasons, the doctor is not morally culpable, the proximate cause should be attributed to the underlying pathology and the doctor's action treated as a secondary, non-determinate cause of the patient's death (27). Again, our goal is not to promote Paterson's account of the distinction between killing and letting die but to point out that in some important ways Paterson's approach to the issue improves on the approaches taken in the previous section.⁴⁹ In particular, this approach attempts to reflect carefully the relevance of diverse and distinctive aspects of the clinical situation (fiduciary doctor-patient relationship (a); responsibility for treatment (b); underlying critical illness (c); patient rights (d); clinician intention (e); voluntariness of request (f)) to an adequate comparative assessment of the practices of WLT and VAE.

Finally, the account collectively provided by Miller, Truog, and Brock (22,28) differs from the other examples in the present section in not arguing directly for or against the moral relevance of the distinction between killing and allowing to die but contending instead that WLT is a species of 'killing' rather than 'letting die.' They oppose using the term 'killing' as it is commonly understood to mean "the unjustified taking of life" in medical contexts, preferring instead to define 'killing' as 'causing death' since such causing "may or may not be morally justified, depending on the circumstances" (22, p.457). By using this approach, they aim to discuss medical conduct associated with death without the negative moral connotations associated with the term 'killing' (28). It follows from this definitional point that if WLT is accepted to cause death, then the traditional medical ethics perspective of treating WLT as morally distinct from VAE is mistaken.

What makes Miller, Truog, and Brock's account satisfying is that their approach represents an attempt to examine the metaphysics of action in the clinical situation of cases involving WLT. They contend that an honest examination of WLT in context shows that this routine medical conduct causes death and clearly conflicts with the traditional moral norm that doctors may never kill (22,28). Using a pair of contrasting cases, they illustrate inconsistencies with the moral judgments between WLT and VAE by examining the conventional normative responses towards suicide, causation, intention, and responsibility ascriptions (22). Contrary to more traditional understandings,⁵⁰ they claim that:

1. WLT and VAE are cases requesting suicide, as suicide can be understood as aiming at causing one's own death;⁵¹
2. WLT contributes to causing death in a relevant way, as the withdrawal makes a difference in explaining the timing of death in some ethically legitimate cases;⁵²
3. If it is accepted that WLT causes death and is ethically legitimate, then the ethical legitimacy of the conduct remains whether a physician intends to cause death or not;⁵³

⁴⁸ It follows that authors who assume that the moral difference between killing and letting die consists in killing being morally worse than letting die have oversimplified the situation. Killing and letting die, in the context of a comparison of VAE and WLT, can differ in ways relevant to moral assessment that go beyond the mere judgment that killing is always wrong (morally unjustified) while letting die is always right (morally justified). Similar points were made in footnotes 7, 27 and 28 above.

⁴⁹ For instance, for the purposes of this paper, we have remained neutral concerning the correct sense of the term "intention" and its place in accounts of killing and allowing to die, while Paterson's account relies heavily on a certain understanding and prioritization of the term.

⁵⁰ Recall that the standard view in respect to the Causation Account maintains that WLT does not cause death, but merely allows a patient to die from their underlying medical condition. Furthermore, a traditionally and strongly held moral norm asserts that it is impermissible for doctors to *intentionally* cause death.

⁵¹ Relatedly, physician assistance in these requests is thus assisted suicide.

⁵² For example, those who are "not terminally ill and [have] the potential to live at least 10 years while being maintained on a ventilator," are cases where if it were not for WLT, then the patient would still be alive (22, p.453). As noted earlier, the account of Miller et al. depends on understanding causation as difference-making, which may or may not be the right notion of causation for this context.

⁵³ They argue that the claim that physicians *never do* intend to cause death is false, and furthermore, that claiming physicians *never should* intend to cause death is also suspect, as a physician can intend to respect a patient's choice for WLT and accept that they cause death (intentionally) in doing so. They do not claim the reverse: that clinicians *always* intend to cause death with WLT. As noted earlier, this point is questionable depending on how the term "intention" is operationalized.

4. Causation does not equate to culpability, as responsibility for causing death can be attributed without holding physicians culpable for wrong doing (i.e., causing death by WLT, or other means, can be right or wrong depending on the circumstances, such as in cases of negligence or whether informed consent is provided by competent patient or not).

To diagnose the inconsistency between their assessment and the standard medical ethics view, they propose the concept of *moral biases* (28).⁵⁴ A moral bias is “a *motivated* false belief about human conduct that serves a *legitimizing* function” (28, p.9). Miller et al. recognize that there is a strong motivation in clinical settings to interpret practices causing death as something other than killing; the legitimizing function is to remove the conflict between routine conduct (that causes death) and the prevailing moral norm that prohibits such conduct.⁵⁵ In other words, moral biases essentially distort the metaphysical account of the conduct, or how things *are*, to cohere with the established norms dictating how things *should* or *should not* be.⁵⁶ More simply, moral biases alter facts about WLT to eliminate conflict with the norm that doctors must not cause death. Miller, Truog, and Brock’s account attempts to explain why clinicians and observers tend to *feel* like WLT causes death, namely because it *does* cause death, despite the conventional view denying the causal connection between WLT and death (28,61). They conclude that the routine practices can still be justified when moral biases are abandoned and the ethically suspect norm is reconstructed, as other traditional ethical principles and norms can continue to justify them (e.g., non-maleficence & beneficence). However, it follows that one must then give up the differential moral assessments between WLT and VAE.

With respect to the key connotations of context W, Miller, Truog, and Brock’s account is an attempt to reconstruct how assessments of VAE and WLT are conducted. Consider their contrasting case of John and Sam, two persons living with similar spinal cord injuries from similar accidents. John is ventilator dependent while Sam now breathes spontaneously and no longer requires a ventilator, both do not want to continue living and cite the same reasons for wanting to die peacefully.⁵⁷ One requests that their physician withdraw the ventilator (WLT) while the other requests their physician to administer a lethal dose of medication (VAE). Here, connotation (a) holds in both cases and, it may be argued, some version of connotation (b) also holds (62).⁵⁸ Due to WLT contributing to causing death in a relevant way, connotation (c) is mistaken, as the patient would still be alive were it not for WLT; this shows the way in which connotation (c) may be irrelevant in other cases. Connotation (d) holds for John and not for Sam. The right to be free from life-sustaining treatment is no longer relevant, but there is another right to consider for the purposes of comparing WLT and VAE – namely, the right to non-interference with the action of a willing physician. While responsibility for recognizing this right is beyond individual physicians, the suggestion is that connotation (d) holds for WLT but is irrelevant in comparing WLT and VAE. Finally, connotation (e) standardly holds for John and not for Sam. However, Miller et al.’s analysis (in general) calls connotation (e) into question. They contend that the relevance of intention, as evoked in connotation (e), only obtains if death is viewed as an absolute harm in all circumstances; if death is not viewed in this way, then connotation (e), which concerns physicians’ intentions, may also be irrelevant in comparing WLT and VAE. Since intentions only matter when conjoined with the absolute prohibition against causing patient death, (e) will be irrelevant if WLT and VAE are both ethically acceptable exceptions to that prohibition (as Miller et al. take them to be).⁵⁹ In summary, Miller et al.’s account, which contests divergent moral assessments of WLT (context W) and VAE (context E), indicates possible disagreement over the ethical relevance and application of the key clinical features and signals how fruitful debate in this area can be accomplished when paying attention to these features.

In this section, we have shown how approaches that explicitly treat key features of the concrete clinical situation contribute more effectively to the comparative assessment of WLT and VAE. Despite the fact that the three approaches considered here differ in what claims they make about the relation of WLT and VAE to the concepts of “killing” and “allowing to die,” they all promote fruitful debate in this area by keeping an attentive eye on relevant features of the clinical situation. In attempting to answer the question of whether there is a morally relevant difference between WLT and VAE, these are the sorts of approaches upon which we need to focus, just as we should avoid the sort of approaches shown in the previous section to suffer from irrelevant abstraction. Accounts that focus on the clinical situation and its distinctive features may not help with comparisons of other forms of killing and allowing to die (the difference between, say, not sending aid to save the life of a starving child and killing a starving child who is trying to take money from your wallet). But if our assessment holds, *those* distinctions will be best addressed by focusing on examples that preserve all the distinctive features of *those* situations.

⁵⁴ Earlier, they refer to these as “moral fictions” (22, p.454).

⁵⁵ They also describe moral biases as tools to cope with the “cognitive dissonance” faced from the conflict between the accepted practice and the apparently conflicting moral norm (22,28). Isaacs makes a very similar point (51).

⁵⁶ In referring to how moral biases operate, Miller and Truog (28, p.20) state that they “may be seen...as a reversal of the so-called ‘naturalistic fallacy,’” that is, moral predicates influence non-moral (or metaphysical) predicates.

⁵⁷ It is assumed that John, like Sam, finds his life independently burdensome such that his interest in ending his life does “not stem from the mere fact that he needs assistance of a burdensome mechanical ventilator to breathe” (22, p.455).

⁵⁸ For example, in this case, the fact that life-sustaining treatment is no longer in place for Sam does not remove the health care professional’s responsibility taken on when life-sustaining treatment was initiated in the first place. The responsibility for the surrounding situation (i.e., a life independently burdensome as a result of the initiation of life-sustaining treatment) holds for John and Sam, such that it would be unjust to treat Sam differently merely because he no longer requires a ventilator. Beauchamp neatly summarizes this point: “Medicine and law seem now to say to many patients, ‘If you were on life-sustaining treatment, you could withdraw the treatment and we could let you die. But since you are not, we can only give you palliative care until you die a natural death.’ This position condemns the patient to live out a life he or she does not want – a form of cruelty that violates the patient’s rights and prevents discharge of the fiduciary obligations of the physician” (62, p.82).

⁵⁹ Of course, whether VAE and WLT should be seen as ethically acceptable exceptions to the prohibition against causing patient death is a centrally important and contested point. Furthermore, recall the disagreement between Sulmasy and Miller et al. in our discussion of the Intention account. On Sulmasy’s account, connotation (e) is relevant to WLT because intentions can vary in carrying out WLT. A physician may intend (but may or may not be committed to) the patient’s death in WLT, whereas VAE always involves the intention to kill the patient. So, connotation (e) obtains if intentions are understood along the lines of Sulmasy’s account. But if Sulmasy is wrong to understand intentions that way, then connotation (e) won’t differentiate between WLT and VAE.

RECOMMENDATIONS FOR MOVING THE DEBATE FORWARD

Features of the general concepts “killing” and “allowing to die” do not establish or refute a morally relevant distinction between withdrawing life-sustaining treatment and administering a lethal injection. Intuitions and generalizations derived from paired cases involving situations that are significantly removed from real clinical practice tend to be unhelpful in addressing the euthanasia debate. General conclusions about killing and letting die reached on the grounds of examples that ignore key aspects of the clinical situation tend to be irrelevant to a comparison of the clinical practices (WLT and VAE) we set out to examine. Arguably, doctors who have claimed that ending a patient’s life by a lethal injection is morally distinct from removing a patient’s life support never meant to locate the moral distinctness in an abstract examination of concepts. To discover whether the distinction is morally significant, we must attend to the difference between the practices *in concreto*. For this reason, treatments of the distinction as it applies to the specific practices tend to be much more satisfying and adequate, as shown above. (At the very least they get us into the right ballpark, so to speak).

A more empirically- and contextually-informed approach to the debate is needed. To discern the moral significance (or lack thereof) of the distinction, we need to “get inside the heads” of the moral agents actually involved in the practices under consideration. Do doctors find accounts of the distinction between killing and allowing to die (in terms of doing vs. allowing, causal responsibility, intentions, etc.) helpful in thinking through whether they experience the practices as different? The approach we wish to propose would not directly determine whether there is or is not an actual difference, from a normative standpoint. Instead, it would consider that if the distinction is morally relevant (makes a moral difference), then it must be useful for moral deliberation by real moral agents. We assume that a distinction’s relevance to (or usefulness for) moral deliberation and action counts in favour of its moral significance, since such relevance (or usefulness) is at least part of what it means for a distinction to be morally significant (51).⁶⁰ To put this point more strongly, we believe that such relevance constitutes a necessary condition for moral significance. So, if physicians experience WLT as equivalent to VAE despite an awareness of the way the distinction between the two practices can be drawn, that would suggest that the bioethical distinction *does not* make a difference for practical action in the clinical setting. And if the distinction can be shown to be irrelevant or useless for the moral deliberation of real moral agents, that would strongly suggest that the distinction lacked moral significance.⁶¹

To advance this debate, clinicians’ experiences, and whether they perceive or fail to perceive (moral) differences between the practices, should be taken seriously. Attending to these experiences and perceptions will help us to formulate more nuanced positions on the distinction between killing and allowing to die. Exploring physician experience can reveal how the distinction (as a tool) may or may not be useful, and provide the needed context to theorize in a more contextually informed, and therefore more practically useful, way.

We also recommend listening for additional features of the clinical situation that doctors would identify as relevant to their own understandings and assessments of the practices. Again, we believe such exploratory research to be warranted, if not required, by our discussion above of the way approaches to the debate can be more or less helpful. Progress in this debate will be facilitated by sensitivity to features of the clinical situation that must be reflected for an adequate understanding of the acts being compared. Without such an understanding, we cannot expect to get very far with the comparative moral assessment of the practices.

CONCLUSION

To be clear, we do not anticipate that an empirical approach of the sort we propose here will, on its own, resolve the ethical debate. An empirical study of physicians’ experiences will not tell us what is in fact right and wrong, from a normative standpoint. But since, as we have observed, the more satisfying approaches to the question are those that attend carefully to distinctive features of the clinical situation rather than assuming that an abstract analysis will transfer over to the relevant clinical cases, it is reasonable to think that attending to the experience of physicians will help identify what features of the situation must be considered in any adequate ethical analysis. Furthermore, attending to physicians’ experience of the practices can help us to determine whether the distinction matters for practical action in the clinical setting. To get closer to the heart of the issue, we need to listen to doctors who engage in both VAE and WLT, and to their own accounts of the moral difference, or lack thereof, between the practices we want to compare.⁶²

⁶⁰ At the very least, a distinction that systematically failed to aid the moral deliberation of agents in the very situations to which that distinction purportedly applied would, *ceteris paribus*, be reasonably regarded as lacking moral significance.

⁶¹ Logically, if usefulness for practical moral deliberation is a necessary condition for moral significance, then by *modus tollens*, to show that the distinction is not useful for moral deliberation would demonstrate that the distinction is not morally significant. Conversely, to show that the distinction is useful for moral deliberation would not be to show that it is morally significant (that would be to affirm the consequent), but it would establish a necessary condition for moral significance, and would thereby support, to a greater or lesser extent (depending on what else is needed to make up a sufficient condition for significance), the claim that the distinction is morally significant. To be fair, we must note that whether doctors say, or even sincerely believe, that they experience the two practices as distinct or not does not necessarily establish that the distinction is or is not useful. After all, the prior convictions and values of the doctors concerning life, death, suffering, compassion, etc. may influence the way they interpret their own experiences in one way or the other. What doctors say about their experience might involve a (conscious or unconscious) attempt to justify their fundamental convictions and values, rather than being an objective report of that experience. It will require some substantial interviewing and interpretive skill to be able to say reliably, on the basis of the doctors’ reports, whether the distinction is or is not useful for these agents’ moral deliberation. Thanks to Lauris Kaldjian for raising this important issue for the approach we are recommending.

⁶² We intend to conduct interviews with physicians in 2020 and to interpret and publish the results in 2021, as part of a research project funded by the Insight Development Grant stream of the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada.

Reçu/Received: 10/07/2020**Remerciements**

Cette recherche a été soutenue par une subvention de développement Savoir du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et par des fonds de recherche équivalents fournis par l'Université St-Jérôme. Nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leurs commentaires utiles sur les versions préliminaires de ce document : Kieran Bonner, Lydia Dugdale, Ewan Goligher, Lauris Kaldjian, Daniel Kim, Jane Kuepfer, Midori Matthew, John Neary, Nick Ray, Sylvia Terzian, Donna Ward, John Yoon.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021**Acknowledgements**

This research was supported by an Insight Development Grant from the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada, and by matching research funds provided by St. Jerome's University. We would like to thank the following individuals for their helpful feedback on drafts of the paper: Kieran Bonner, Lydia Dugdale, Ewan Goligher, Lauris Kaldjian, Daniel Kim, Jane Kuepfer, Midori Matthew, John Neary, Nick Ray, Sylvia Terzian, Donna Ward, John Yoon.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Nico Nortjé & Aliya Afddal

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

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

Évaluation/Peer-Review: Johan Bester & Barbara Pesut

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

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

REFERENCES

- Chandler J. [Killing and letting die—Putting the debate in context](#). Australasian Journal of Philosophy. 1990;68(4):420-431.
- McGrath S. [Causation and the making/allowing distinction](#). Philosophical Studies. 2003;114(1-2):81-106.
- Foot P. The problem of abortion and the doctrine of double effect (1967). In: Steinbock B, Norcross A, eds. Killing and Letting Die. 2nd ed. New York: Fordham University Press; 1994. p.266-279.
- Bronner B. [Two ways to kill a patient](#). Journal of Medicine and Philosophy. 2018;43(1):44-63.
- Brock DW. Voluntary active euthanasia. In: Beauchamp TL, Walters L, eds. Contemporary Issues in Bioethics. 5th ed. California: Wadsworth Publishing; 1999. p.296-305.
- Quill TE, Lo B, Brock DW. [Palliative options of last resort: comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician assisted suicide, and voluntary active euthanasia](#). JAMA. 1997;278(23): 2099-2104.
- Rachels J. [Active and passive euthanasia](#). The New England Journal of Medicine. 1975;292(2):78-80.
- Lichtenberg J. [The moral equivalence of action and omission](#). Canadian Journal of Philosophy. 1982;8:19-36.
- Tooley M. An Irrelevant consideration: killing versus letting die. In: Steinbock B, Norcross A, eds. Killing and Letting Die. 2nd ed. New York: Fordham University Press; 1994. p.103-111.
- Singer P. Practical Ethics. 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1993. p.206-213.
- Begley AM. [Acts, omissions, intentions and motives: A philosophical examination of the moral distinction between killing and letting die](#). Journal of Advanced Nursing. 1998;28(4):865-873.
- von Wright GH. Acta Philosophica Fennica: An Essay in Deontic Logic and the General Theory of Action. Amsterdam: North Holland Publishing Co; 1968.
- Walton DN. On Defining Death: An Analytical Study of the Concept of Death in Philosophy and Medical Ethics. Montreal: McGill-Queen's University Press; 1979.
- Merkel R. [Killing or letting die? Proposal of a \(somewhat\) new answer to a perennial question](#). Journal of Medical Ethics. 2016;42(6):353-360.
- McLachlan H. [The ethics of killing and letting die: active and passive euthanasia](#). Journal of Medical Ethics. 2008;34(8):636-638.
- Woollard F. [The doctrine of doing and allowing II: The moral relevance of the Doing/Allowing distinction](#). Philosophy Compass. 2012;7(7):459-469.
- Foot P. Killing and letting die. In: Steinbock B, Norcross A, eds. Killing and Letting Die. 2nd ed. New York: Fordham University Press; 1994. p.280-289.

18. Quinn WS. [Actions, intentions, and consequences: the doctrine of doing and allowing](#). *The Philosophical Review*. 1989;98(3):287-312.
19. Sulmasy DP. [Killing and allowing to die: Another look](#). *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 1998;26(1):55-64.
20. Wolf SM. Chapter 10: Gender, feminism and death: physician-assisted suicide and euthanasia. In: *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*. New York: Oxford University Press; 1996. p.282.
21. Velleman DJ. [Against the right to die](#). *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1992;17(6):665-681.
22. Miller FG, Truog RD, Brock DW. [Moral fictions and medical ethics](#). *Bioethics*. 2010;24(9):453-460.
23. Dworkin R, Nagel T, Nozick R, Rawls J, Scanlon T, Thomson JJ. The philosopher's brief. In: Battin MP, Rhodes R, Silvers A, eds. *Physician-Assisted Suicide: Expanding the debate*. New York: Routledge; 1998. p.431-442.
24. Hart HLA, Honoré T. *Causation in the Law*. 2nd ed. Oxford: Clarendon Press; 1985.
25. Stauch M. [Causal authorship and the equality principle: a defence of the acts/omissions distinction in euthanasia](#). *Journal of Medical Ethics*. 2000;26(4):237-241.
26. Callahan D. [When self-determination runs amok](#). *The Hastings Center Report*. 1992;22(2):52-55.
27. Paterson C. [On "killing" versus "letting die" in clinical practice: mere sophistry with words?](#) *Journal of Nursing Law*. 2000;6(4):25-44.
28. Miller FG, Truog RD. Chapter 1: Withdrawing life-sustaining treatment: allowing to die or causing death? In: *Death, Dying, and Organ Transplantation: Reconstructing Medical Ethics at the End of Life*. New York, NY: Oxford University Press; 2012. p.1-25.
29. McGee A. [Does withdrawing life-sustaining treatment cause death or allow the patient to die?](#) *Medical Law Review*. 2014;22(1):26-47.
30. McGee A. [Acting to let someone die](#). *Bioethics*. 2015;29(2):74-81.
31. McMahan J. Killing, letting die, and withdrawing aid. In: Steinbock B, Norcross A, eds. *Killing and Letting Die*. 2nd ed. New York: Fordham University Press; 1994. p.389.
32. Bronner B. [The total artificial heart and the dilemma of deactivation](#). *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2016;26(4):347-367.
33. Jensen SJ. Killing and letting die. In: Jensen SJ, ed. *The Ethics of Organ Transplantation*. Washington, DC: Catholic University of America Press; 2011. p.170-191.
34. Asscher J. [The moral distinction between killing and letting die in medical cases](#). *Bioethics*. 2008;22(5):278-285.
35. Trammell R. Saving life and taking life. In: Steinbock B, Norcross A, eds. *Killing and Letting Die*. 2nd ed. New York: Fordham University Press; 1994. p.290-297.
36. Bishop JP. [Euthanasia, efficiency, and the historical distinction between killing a patient and allowing a patient to die](#). *Journal of Medical Ethics*. 2006;32(4):220-224.
37. Brody H. [Causing, intending, and assisting death](#). *Journal of Clinical Ethics*. 1993;4(2):112-117.
38. McIntyre A. [Doctrine of double effect](#). *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Zalta EN, ed. Stanford: Metaphysics Research Lab; 2019.
39. Anscombe GEM. *Intention*. 2nd ed. Oxford: Basil Blackwood; 1963.
40. Frey RG. [Some aspects to the doctrine of double effect](#). *Canadian Journal of Philosophy*. 1975;5(2):259-283.
41. Graham G. [Doing something intentionally and moral responsibility](#). *Canadian Journal of Philosophy*. 1981;11(4):667-677.
42. Kuhse H. *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine. A Critique*. New York: Oxford University Press; 1987.
43. Brody B. Withdrawal of treatment versus killing of patients. In: Beauchamp TL, ed. *Intending Death: The Ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*. New Jersey: Prentice Hall; 1996. p.90-103.
44. Bosshard G, Fischer S, van der Heide A, Miccinesi G, Faisst K. [Intentionally hastening death by withholding or withdrawing treatment](#). *The Middle European Journal of Medicine (Wiener Klinische Wochenschrift)*. 2006;118(11-12):322-326.
45. Fuchs T. [The notion of "killing". Causality, intention, and motivation in active and passive euthanasia](#). *Medicine, Health Care and Philosophy*. 1998;1(3):245-253.
46. Cavanaugh TA. [The intended/foreseen distinction's ethical relevance](#). *Philosophical Papers*. 1996;25(3):179-188.
47. Cavanaugh TA. [Double effect and the ethical significance of distinct volitional states](#). *Journal of Christian Bioethics*. 1997;3:131-141.
48. Cavanaugh TA. [Act evaluation, willing and double effect](#). *Proceedings of the American Catholic Philosophical Association*. 1998;71:243-253.
49. Biggar N. *Aiming to Kill: The Ethics of Suicide and Euthanasia*. London: Darton, Longman & Todd; 2004.
50. Quill TE, Dresser R, Brock DW. [The rule of double effect – a critique of its role in end-of-life decision making](#). *New England Journal of Medicine*. 1997;337(17):1768-1771.
51. Isaacs TL. [Moral theory and action theory, killing and letting die](#). *American Philosophical Quarterly*. 1995;32(4):355-368.
52. Meilaender G. [The distinction between killing and allowing to die](#). *Theological Studies*. 1976;37(3):467-470.
53. Ramsey P. *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*. New Haven: Yale University Press; 1970.
54. Bishop JP. *The Anticipatory Corpse: Medicine, Power, and the Care of the Dying*. Indiana: Notre Dame Press; 2011.
55. Huddle TS. [Moral fiction or moral fact? The distinction between doing and allowing in medical ethics](#). *Bioethics*. 2013;27(5):257-262.
56. Orentlicher D. [The Supreme Court and physician-assisted suicide - rejecting assisted suicide but embracing euthanasia](#). *New England Journal of Medicine*. 1997;337(17):1236-1239.

57. Billings AJ, Block SD. [Slow euthanasia](#). *Journal of Palliative Care*. 1996;12(4):21-30.
58. Kagan S. [The additive fallacy](#). *Ethics*. 1988;99(1):5-31.
59. Asscher J. [Killing and letting die: the similarity criterion](#). *Journal of Applied Philosophy*. 2007;24(3):271-82.
60. Atkinson G. [Killing and letting die: hidden value assumptions](#). *Social Science and Medicine*. 1983;17(23):1915-25.
61. Ursin LØ. [Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: Ethically equivalent?](#) *The American Journal of Bioethics*. 2019;19(3):10-20.
62. Beauchamp TL. Justifying Physician-Assisted Deaths. In: LaFollette H, ed. *Ethics in Practice*. 5th ed. Oxford: Wiley-Blackwell; 2020. p.78-85.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

L'objection de conscience des professionnels de la santé : une revue intégrative

Chantal Caux^a, Jérôme Leclerc-Loiselle^a, Jocelin Lecomte^b

Résumé

L'entrée en vigueur au Québec de la loi encadrant l'aide médicale à mourir semble avoir ranimé les discussions sur le concept d'objection de conscience (OC) chez les professionnels de la santé. Afin de mieux comprendre ce concept, une revue intégrative de 39 écrits, tant nationaux qu'internationaux, a été réalisée. Pour être retenus, les écrits devaient inclure une définition de l'OC et au moins un critère justifiant son acceptabilité, ou non, en contexte occidental de soins. Une représentation théorique des données extraites des écrits a été élaborée par un processus de thématisation inductif. Cette représentation, qui illustre l'OC et ses critères d'acceptabilité dans le domaine de la santé, s'articule autour de quatre pôles interreliés. Deux d'entre eux, soin et compétence professionnelle, sous-tendent la définition même de l'OC, puisque sans l'un ou l'autre de ces pôles, cette dernière ne peut exister. Les deux autres pôles, collectif et individuel, rappellent les valeurs et pouvoirs impliqués lorsqu'il est question d'OC dans un contexte de soins. L'interaction entre ces quatre pôles permet d'illustrer les critères d'acceptabilité ou de non-acceptabilité de l'OC. Cette représentation de l'OC permet ainsi de porter un regard dynamique sur celui-ci et présente l'avantage d'être adaptable à divers types et contextes de soins, dépassant l'aide médicale à mourir. Il propose également une assise théorique pour poursuivre l'exploration de ce concept.

Mots-clés

objection de conscience, professionnels de la santé, revue intégrative, aide médicale à mourir

Abstract

The entry into force in Quebec of the law regulating medical assistance in dying seems to have revived discussions on the concept of conscientious objection (CO) among health professionals. In order to better understand this concept, an integrative review of 39 articles, both national and international, was carried out. To be considered for this review, the articles had to include a definition of CO and at least one criterion justifying its acceptability, or not, in the Western context of care. A theoretical representation of the data extracted from the articles was developed by an inductive thematic process. This representation, which illustrates CO and its criteria of acceptability in the health field, is articulated in relation to four interconnected poles. Two of these poles, care and professional competence, underlie the very definition of CO since without one or the other, the latter cannot exist. The other two poles, collective and individual, convey the values and powers involved when it comes to CO in a healthcare context. The interaction between these four poles illustrates the criteria of acceptability or non-acceptability of CO. This representation of CO thus makes possible a dynamic view of CO and has the advantage of being adaptable to various types and contexts of care, beyond medical assistance in dying. It also offers a theoretical basis for further exploration of this concept.

Keywords

conscientious objection, health professionals, integrative review, medical assistance in dying

Affiliations

^a Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal, Canada

^b Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Chantal Caux, chantal.caux@umontreal.ca

INTRODUCTION

Émanant juridiquement de la liberté fondamentale de conscience stipulée à l'article 2(a) de la Charte canadienne des droits et libertés (1), le concept d'objection de conscience (OC) reconnaît, au professionnel de la santé canadien, le droit de refuser d'offrir ou de participer à un soin qu'il perçoit comme incompatible avec ses valeurs centrales (2) ou qu'il juge comme étant immoral (3).

Au Québec, l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (4), venant baliser l'aide médicale à mourir (AMM), s'est attardée sur ce concept tels qu'en témoignent les mémoires déposés par divers regroupements professionnels (médecins, infirmiers, avocats et pharmaciens) dans le cadre de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Suivant ces discussions, l'article 50 de cette loi reconnaît au professionnel de la santé la possibilité d'invoquer son OC afin de ne pas participer à l'AMM, à savoir ne pas agir à l'encontre de sa conscience (2). Dans cette même ligne de pensée, les balises des ordres professionnels québécois, notamment le collège des médecins du Québec (5), l'ordre des pharmaciens du Québec (6) ou l'ordre des infirmières et infirmiers du Québec (7), reconnaissent les convictions individuelles, comme raisons justifiant le droit d'un professionnel de refuser de fournir des services ou des soins.

Dans la foulée du processus ayant mené à l'adoption et à la mise en œuvre de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, des interrogations concernant l'OC semblent cependant avoir davantage imprégné l'espace clinique. En effet, et bien que ces affirmations ne soient pas appuyées empiriquement¹, il a été rapporté que, dans certains milieux cliniques, l'OC appartiendrait désormais au registre du droit acceptable afin de justifier un refus de soins, mais pour des raisons qui ne tireraient pas toujours

¹ Ces propos ont été rapportés aux auteurs (CC et JLL) dans le cadre de leurs activités d'enseignement universitaire aux cycles supérieurs ou lors de discussions avec des intervenants des milieux cliniques.

leur source d'un conflit de valeurs centrales ou en raison de convictions personnelles. L'OC aurait été invoquée par des professionnels pour, entre autres, éviter de faire connaître leur accord avec la prestation de l'AMM ; cet accord risquant de mener à de l'intimidation ou des représailles de la part de collègues ou de proches opposés à l'AMM. L'OC aurait également été mentionnée pour justifier un refus de soin lors d'une surcharge de travail, de l'obligation de réaliser un temps supplémentaire ou encore en l'absence d'équipements protecteurs adéquats. De plus, l'OC aurait été appelée également pour refuser des soins de santé autres que l'aide à mourir, telle la vaccination. Ces propos rapportés trouvent résonance chez certains auteurs qui soulignent du même coup la nécessité de mieux définir et délimiter l'OC (8,9). De même, le manque de clarté quant aux limites de l'OC soulève la crainte d'une invocation de plus en plus répandue, ce qui pourrait entraver l'accès de certaines personnes au réseau de la santé ou à des soins, notamment à la contraception, à l'interruption volontaire de grossesse ou à l'euthanasie (10).

Ces observations sur le terrain, couplées aux transformations avérées ou possibles quant à l'AMM, pourraient mener à des expressions encore plus nombreuses de l'OC. En fait, de nouvelles pratiques telles l'AMM suivie du don d'organes, l'abolition annoncée par la Cour supérieure du Canada du critère « fin de vie » auparavant requis pour la prestation de l'AMM (11), et le possible élargissement de l'accès à l'AMM pour les personnes majeures devenues inaptes ou pour raison de santé mentale, ou encore pour les personnes mineures (12), ajoutent ainsi à la pertinence de réfléchir sur le concept d'OC.

L'angle privilégié pour la réflexion dans le cadre de cette recherche est la réalisation d'une revue intégrative d'écrits sur l'OC. Ce type de revue, par un exercice de comparaison, de catégorisation et de synthèse des données extraites d'écrits de tous types, permet de développer une compréhension ciblée d'un concept (13). Cette revue intégrative avait donc pour but de décrire, par l'élaboration d'une représentation théorique, le concept d'objection de conscience chez les professionnels de la santé.

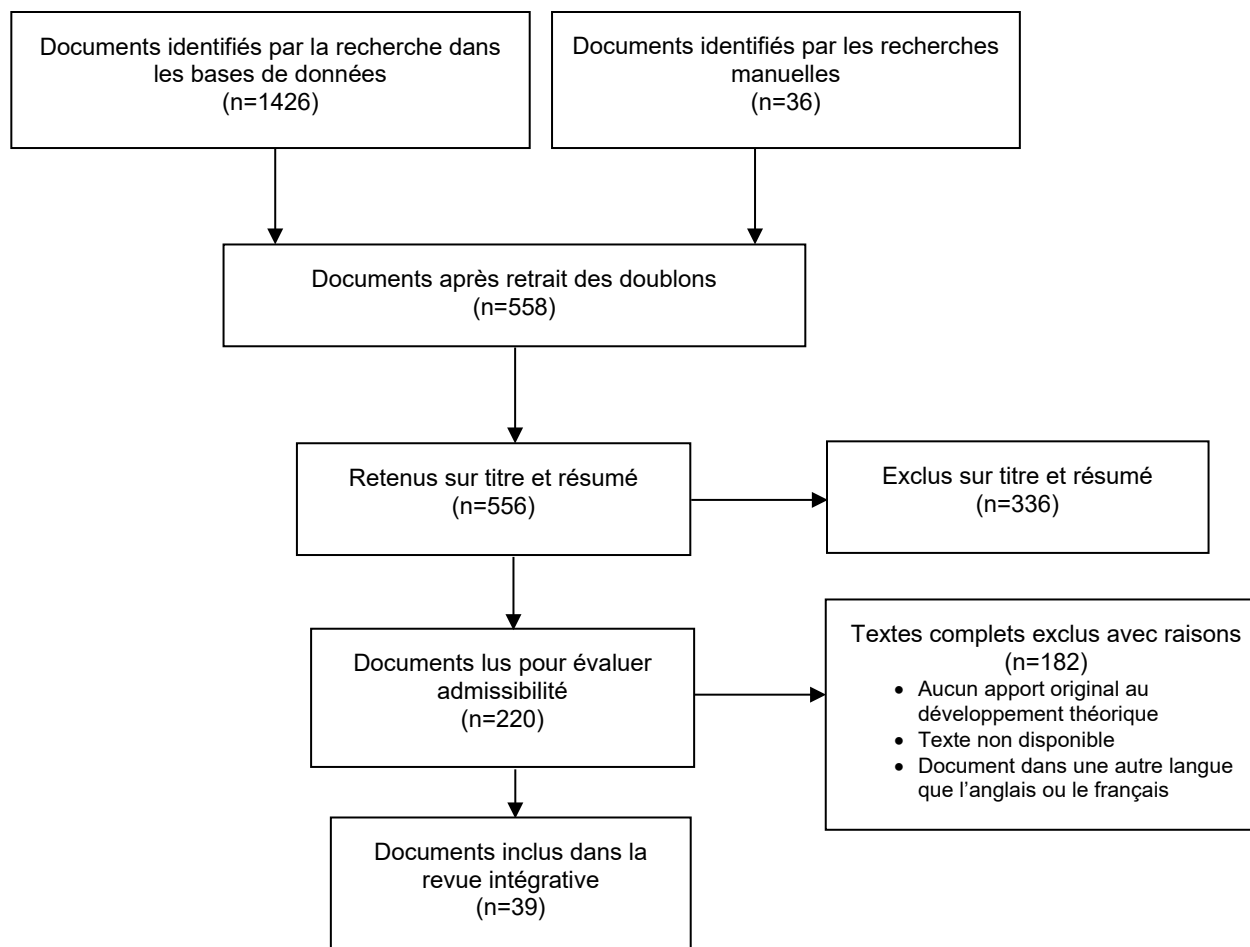
MÉTHODOLOGIE

Une revue intégrative respectant un processus systématique a été effectuée suivant les étapes itératives décrites par Whitemore and Knafl (13). Ces étapes sont les suivantes: 1) formulation de la problématique; 2) rechercher les écrits pertinents; 3) évaluer la qualité des écrits; 4) extraire les données et 5) colliger, résumer et présenter les résultats (13). L'objectif de ce type de revue de synthèse est d'intégrer des écrits faisant état de données ou de connaissances tant empiriques que non-empiriques afin d'en arriver à formuler une compréhension renouvelée de l'objet à l'étude (13). La revue intégrative est donc pertinente en raison des descriptions et traitements pluriels, tant théoriques qu'empiriques, du concept d'OC retrouvés dans les écrits. De plus, en réponse au discours limité quant à la description du concept d'OC dans le réseau de la santé, une revue intégrative favorise l'identification de pistes pour l'application directe en pratique (13).

Comme recommandé par Whitemore and Knafl (13), la population visée et le concept principal ont été circonscrits afin, dans un premier temps, de délimiter l'étendue de la recherche documentaire. Ainsi, considérant les objectifs visés par cette revue intégrative, la population ciblée est les professionnels du milieu de la santé et le concept principal, l'objection de conscience.

En collaboration avec une bibliothécaire, la stratégie de recherche a été bâtie pour neuf bases de données des domaines du droit, de l'éducation et de la santé, à savoir : CINAHL, MEDLINE, EMBASE, Pubmed, PsycINFO, ERIC, Philosopher's Index, Westlaw et CanLII. La stratégie de recherche suivante a été utilisée: "Conscientious object*" ET ("Nurs* OR "Physician*" OR "Doctor*" OR "Healthcare" OR "Health professional*"). Les sites internet de gouvernements, des ordres professionnels québécois et la Société québécoise d'information juridique (SOQIJ) ont été consultés afin d'identifier des documents liés au concept à l'étude. En plus du critère de population et celui de concept, les critères d'inclusion sont: 1) devis de recherche qualitatifs, quantitatifs, mixtes, synthèses des connaissances, analyse de textes de loi, écrits théoriques et écrits d'opinion. Les écrits théoriques comprenaient les documents synthétisant ou proposant une élaboration théorique, guidée par une ou des théories existantes, tandis que les écrits d'opinion comprenaient ceux discutant des valeurs, des croyances ou des sentiments des auteurs ; 2) de langue française ou anglaise ; 3) année de publication située entre 2008 et 2019. Considérant la grande quantité d'écrits sur l'OC au cours des dix dernières années, le critère de 10 ans a été introduit tant pour des raisons de faisabilité, que pour circonscrire la portée de la revue intégrative aux réflexions visant l'opérationnalisation de l'OC dans la pratique des professionnels de la santé.

Figure 1 : Diagramme de flux de la recherche documentaire



La figure 1 illustre le diagramme de flux rapportant le nombre d'articles retenus à chacune des étapes de la recherche documentaire ainsi que la raison motivant les exclusions d'écrits (14). D'abord, tous les titres et les résumés des 556 articles identifiés ont été lus. Ceux correspondant aux critères d'inclusion et dont les textes complets étaient disponibles ont été retenus. La liste des références de tous ces articles a été consultée afin d'identifier d'autres écrits pertinents. En plus, 22 documents traitant de l'OC provenant d'ordres professionnels québécois ont été identifiés de même que 54 documents issus des bases de données en droit. Un total de 220 documents a été conservé. Suivant cette première sélection, les 220 documents ont été lus intégralement pour s'assurer de leur éligibilité et 182 ont été rejetés. Cette deuxième étape a été effectuée par deux auteurs, à savoir les premier et deuxième auteurs du présent manuscrit (CC et JLL), pour 50 articles préalablement sélectionnés de manière aléatoire, et ce, afin de circonscrire et de raffiner les critères de sélection. Ce raffinement des critères a été effectué suivant un processus de comparaison, réalisé indépendamment par les deux auteurs, entre le contenu des articles et le but de la revue intégrative. Les auteurs ont par la suite mis en commun leurs critères. Ces derniers s'avérant très similaires, les critères finaux ont été définis. Ainsi, en plus de correspondre aux critères d'inclusion précédemment mentionnés, les documents retenus pour l'analyse et qui constituent le corpus des données présentées ici devaient inclure a) une définition de l'OC et b) au moins un argument sous-tendant la légitimité (ou non) de l'OC ou au moins une condition d'acceptabilité ou de non-acceptabilité de l'OC. Au total, 39 articles ont été conservés pour la revue intégrative.

L'évaluation de la qualité des écrits a été effectuée à travers l'évaluation de leur pertinence pour la question de recherche et le développement de l'illustration théorique sur l'OC (Figure 1) (13). En effet, les écrits primaires identifiés étant en grande majorité de nature théorique ou liés à des opinions de cliniciens ou de chercheurs, l'évaluation de leur qualité, selon les outils actuels, n'était pas possible. Tel que recommandé par Whittemore et Knafl (13), la valeur informationnelle des écrits pour la question de recherche est un critère à envisager lorsque les écrits théoriques ou d'opinions dominent.

Les argumentaires théoriques d'experts (bioéthiciens, philosophes, médecins et juristes) sont les documents les plus prévalents parmi les écrits identifiés sur l'OC (n=31). Un éditorial, un avis de comité d'experts, trois études qualitatives et deux synthèses des écrits ont aussi été retenus. En plus de ces documents, le code de déontologie d'un ordre professionnel de la santé, qui fait mention explicite de l'OC a été consulté. Les caractéristiques des écrits sont résumées dans le tableau 1.

Tableau 1. Principales caractéristiques des écrits retenus

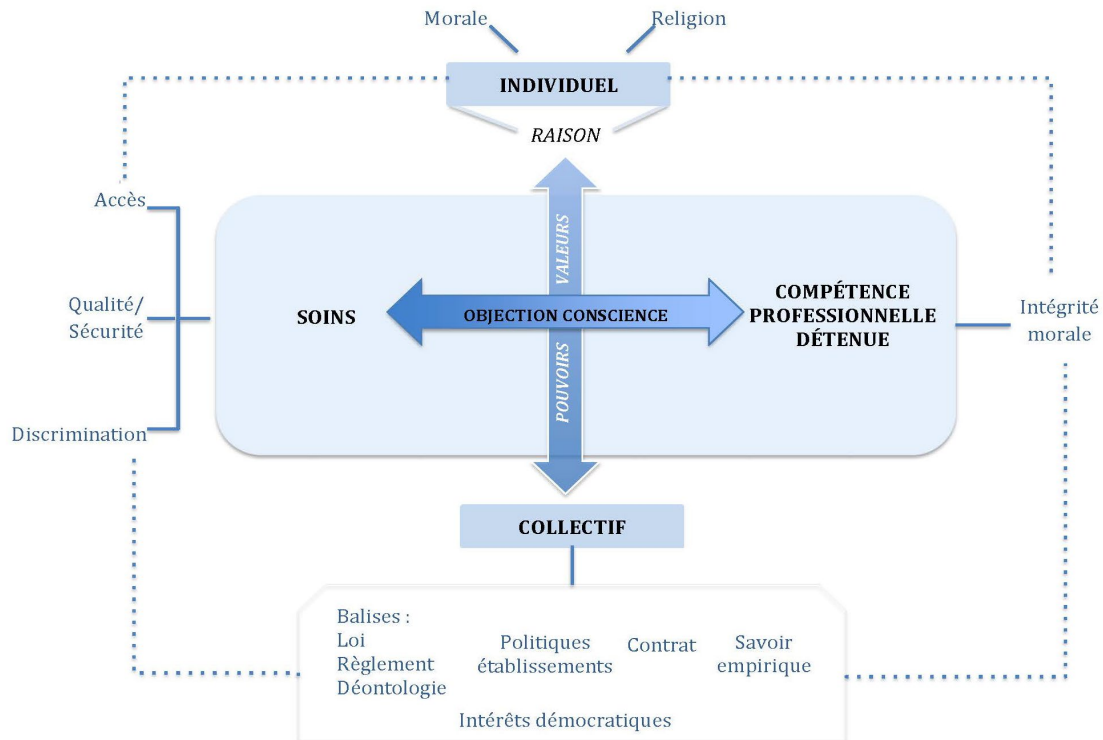
#	Auteur(s)	Année	Pays	Type de connaissances	Type de document	Professionnel d'intérêt	Objet d'intérêt
1	Ancell et al.	2017	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Médecins	Général
2	Association des infirmières et infirmiers du Canada	2017	Canada	Non-empirique	Code de déontologie	Infirmières	Général
3	Bitzer	2016	Allemagne	Non-empirique	Éditorial	Médecins	Interruption volontaire de grossesse (IVG)
4	Buchbinder et al.	2016	États-Unis	Empirique	Étude qualitative : Non spécifié (analyse secondaire et recension des écrits)	Médecins, Infirmières, Gestionnaires	IVG
5	Campbell	2011	Royaume-Uni	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Article 9 de la Convention européenne des droits de l'homme
6	Card	2014	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Médecins	Général
7	Card	2017a	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Médecins	Général
8	Card	2017b	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Médecins	Général
9	Christie et al.	2016	Canada	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Aide médicale à mourir (AMM)
10	Clarke	2017	Australie	Non-empirique	Argumentaire théorique	Médecins	Général
11	Committee on Bioethics	2010	États-Unis	Non-empirique	Opinion de comité expert	Médecins	Soins rencontrés en pédiatrie (vaccination, circoncision, etc.)
12	Deckers	2010	Royaume-Uni	Non-empirique	Argumentaire théorique	Professionnels de la santé	IVG
13	Fiala et al.	2017	Suède	Non-empirique	Argumentaire théorique	Professionnels de la santé	Santé reproductive
14	Fleming et al.	2018	Royaume-Uni	Empirique	Synthèse théorique	Infirmières et sages-femmes	IVG
15	Ford et al.	2010	Canada	Non-empirique	Argumentaire théorique	Infirmières	Général
16	Frader et al.	2009	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Médecins	Tests génétiques
17	Giubilini	2014	Royaume-Uni	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Général
18	Giubilini	2017	Royaume-Uni	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Général
19	Harter	2015	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Médecins	Général
20	Kennett	2017	Australie	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifique	Perspective Kantienne
21	Lachman	2014	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Infirmières	Général
22	Lamb et al.	2018	Canada	Empirique	Étude qualitative : Phénoménologie	Infirmières	Général
23	Lertxundi et al.	2016	Espagne	Empirique	Étude qualitative : Exploratoire	Non spécifié	IVG
24	Liberman	2017	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Général
25	Maclure et al.	2017	Canada	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	AMM
26	Magelssen	2012	Norvège	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Général
27	Meaney et al.	2012	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Général
28	Morton et al.	2009	Canada	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Général
29	Savulescu et al.	2017	Royaume-Uni	Non-empirique	Argumentaire théorique	Médecins	AMM
30	Schuklenk	2018	Canada	Non-empirique	Synthèse théorique	Non spécifié	Général
31	Schuklenk et al.	2017	Canada	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Général
32	Shanawani	2016	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Général
33	Shaw et al.	2014	Canada	Non-empirique	Argumentaire théorique	Médecins, infirmières pharmaciens, dentistes	Politiques publiques
34	Stahl et al.	2017	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Général
35	Sulmasy	2008	États-Unis	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Général
36	Sutton et al.	2010	Canada	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Conscience
37	Weinstock	2014	Canada	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	Place de la religion
38	West-Oram et al.	2016	Allemagne	Non-empirique	Argumentaire théorique	Non spécifié	IVG
39	Wester	2015	Norvège	Non-empirique	Argumentaire théorique	Médecins, infirmières et pharmaciens	Général

Afin d'effectuer l'analyse, les principaux éléments constitutifs des écrits (définition de l'OC, les arguments soulevés et les critères d'acceptabilité ou de non-acceptabilité de l'OC) ont été extraits. Une représentation théorique (ci-après le modèle) des données extraites a été élaborée par un processus de thématization inductif permettant d'inférer, d'une part, les thèmes principaux inhérents au concept d'OC et, d'autre part, les liens entre ces thèmes. Ce processus s'est déroulé de manière itérative par la comparaison entre les données et la capacité du modèle à les expliquer. Ce modèle, présenté à la figure 2, a donc permis d'organiser les données ; cette organisation étant nécessaire afin d'assurer la rigueur de l'analyse dans le cadre d'une revue intégrative des écrits (13).

RÉSULTATS

La représentation résultante de l'analyse des données (Figure 2) illustre que l'OC et ses critères d'acceptabilité dans le domaine de la santé s'articulent par rapport à quatre pôles sur deux axes inter-reliés. L'interaction entre ces quatre pôles permet de soutenir des critères définissant l'acceptabilité ou non de l'OC. Cette section présente ces pôles de même que leurs composantes en y intégrant les critères d'acceptabilité. D'une part, l'OC doit être reliée à une prestation de soin et une compétence détenue par un professionnel de la santé pour offrir ce soin (le pôle **soins et compétence professionnelle détenue**). D'autre part, la prise en charge de l'OC s'exprime, dans des contextes professionnels, en fonction des valeurs privilégiées par des *individus*, incluant leur raison, ou par les *collectivités* ainsi que les pouvoirs qui leur sont attribués (le pôle **individuel et collectif**).

Figure 2 : Modèle de l'OC réalisé suivant une revue intégrative



L'OC s'articule avant tout en fonction d'un professionnel de la **santé compétent** et d'une prestation de **soins** puisque sans l'un ou l'autre de ces pôles, l'OC ne peut exister (15). Selon les écrits, l'OC prend la forme d'un compromis (16) où le professionnel est exempté d'agir (17) ou d'offrir un soin (18), s'abstient de participer (19-21), ou refuse (15,20,22-28) à une prestation de soins et qu'il exprime sa résistance (3) ; Savulesku et Shuklenk (29) utilisant d'ailleurs l'expression « *treatment deniers* » pour décrire ce professionnel.

Puisqu'un professionnel de la santé ne délaisse pas sa conscience lorsqu'il intègre une profession (26), cette OC devient justifiée lorsque le soin est incompatible ou entre en conflit avec les valeurs centrales (19,22,30) ; les croyances éthiques centrales (20), les arguments moraux (25), les croyances personnelles, morales ou religieuses (15,23,24,27) du professionnel de la santé, voire lorsque le soin demandé par le patient est perçu par le professionnel comme étant immoral (3). Ces croyances, valeurs ou arguments sont les éléments constitutifs du thème *intégrité morale* de la figure 2. En effet, cette expression, intégrité morale, est apparue pertinente lors de l'analyse, car elle englobe qui constitue la moralité des personnes, à savoir ce qui concerne l'agir humain par rapport au bien et au mal (31), qu'elle soit basée ou non sur la religion. L'OC serait ainsi appelée pour protéger l'intégrité morale du professionnel lui, entre autres, évitant, entre autres, les remords, la culpabilité ou de la honte.

Si, comme le souligne Weinstock (32), il y a des avantages à ce que des gens adhérant des valeurs religieuses œuvrent en santé, les conséquences d'accepter des exemptions de soins basées sur de telles valeurs demeurent à explorer. Ces propos ne vont toutefois pas dans le même sens que ceux de Savulescu et Schuklenk (29) qui mentionnent que, sans démonstration qu'une croyance religieuse fait d'une personne un meilleur professionnel de la santé, il n'y a pas lieu de reconnaître cette croyance par une OC. En fait, ces propos opposés tendent à illustrer le flou qui demeure, suivant l'analyse des données, quant à la place des valeurs religieuses au regard de l'OC.

L'acceptation d'une OC est alors ancrée dans la *raison* de l'individu notamment sur le respect absolu de l'autodétermination dans l'expression des valeurs morales et religieuses. En poussant à l'extrême un tel raisonnement quant à l'acceptabilité de l'OC, un professionnel devrait refuser une prestation de soins pour lequel il est compétent si elle porte atteinte à son intégrité morale, sans que son refus n'ait à être justifié. Dans le cas d'une pratique professionnelle, il pourrait également refuser la référence à un collègue compétent par crainte de complicité morale dans l'action ou le service (25). Pour soutenir cela, Sutton et Upshur (33) mentionnent notamment que l'OC doit être reconnue comme un droit humain, tel que défini par la Déclaration universelle des droits de l'homme, lequel refus n'a donc pas à être justifié. Les *pouvoirs* sont ainsi accordés à l'individu et la primauté est liée à la nécessité de lui éviter tout préjudice par rapport à sa conscience religieuse ou morale. Aucun des écrits retenus n'avance toutefois cette position quant à l'acceptabilité absolue de l'OC ; celle-ci étant trop radicale pour être reconnue dans les milieux cliniques (26,34). Bien que cette position radicale n'ait pas été retrouvée *per se*, en revanche, d'autres écrits soulèvent une position diamétralement opposée, à savoir une non-acceptabilité, sous aucune considération, de l'OC.

Certains auteurs s'accordent ainsi pour refuser tout accommodement au professionnel basé sur une OC, argumentant le choix individuel de joindre une profession et les responsabilités sociétales inhérentes à ce choix (24,25,29,35-38). Il n'existerait donc aucune raison valable pour considérer l'OC individuelle d'un professionnel compétent si le patient est apte à consentir au soin, que ce soin est requis, qu'il lui apporte des bénéfices et qu'il est situé dans le champ d'exercice du professionnel (*compétence*) (24,25,29). Les associations professionnelles ne devraient donc pas reconnaître l'OC comme une avenue acceptable chez leurs membres et ceux susceptibles de vivre une OC devraient choisir un autre domaine de pratique, voire quitter la profession (36, 38). De plus, en amont, cette profession ne devrait sélectionner que des candidats qui ne vivront pas d'OC (29). Le choix individuel d'une profession vient avec des responsabilités, des actions et des services à rendre, lesquels ne pourraient être modifiés ou refusés sur la base de la raison (24,36-38).

D'autres auteurs comme Ancell and Sinnott-Armstrong (15) ou Bitzer (22) justifient quant à eux la non-légitimité de l'OC en mentionnant qu'un contrat de service signé entre un individu et l'établissement doit agir comme seul cadre structurant la pratique, la raison devant être écartée une fois la signature effectuée. En plus des balises de nature légales, Card (39) et Liberman (18) ajoutent que les savoirs privilégiés par la collectivité, notamment les savoirs empiriques, c'est-à-dire les savoirs qui permettent de définir les soins requis et les compétences professionnelles, doivent être respectés. Le professionnel ne pourrait donc pas s'objecter à un soin justifié par les savoirs empiriques reconnus par le domaine de pratique.

Entre ces deux positions extrêmes, la plupart des écrits retenus amènent plusieurs conditions ou nuances et, reconnaissant la légitimité de l'OC, suggèrent plutôt d'en encadrer l'articulation en contexte de pratique (17,19,40-44) ; les normes déontologiques et légales reconnaissant pour le professionnel la possibilité de ne pas agir en y précisant certaines conditions telles que ne pas mettre la vie d'une personne en péril par cette inaction (16,30,45). Comme Wester (44) le mentionne, un état neutre doit reconnaître la diversité des conceptions morales de ses citoyens. Cela suppose une balance entre les valeurs collectives et les valeurs individuelles, afin d'assurer l'équité entre tous. Cette balance admet des conditions d'acceptation, lesquelles sont avant tout reliées aux soins eux-mêmes. En effet, l'accès, de même que la *discrimination* et la *qualité et la sécurité des soins* sont les trois critères récurrents au sein des écrits retenus qui permettent de définir le contexte de soins inhérent à l'OC. Ainsi, de nombreux écrits soutiennent que l'OC ne doit pas retarder ni limiter l'accès aux soins (22) ; ceux d'urgence étant reconnus comme étant non admissibles à une OC (22,23,28,46,47). Par ailleurs, l'OC ne doit pas mener à une forme de discrimination au regard de personnes ou de groupes de personnes (27) ni être justifiée par des croyances qui sont intrinsèquement discriminatoires pour certains groupes (22,23,47,48). Dit autrement, l'OC ne saurait être acceptable si elle mène à une altération de la qualité et de la sécurité des soins, que ce soit parce qu'elle entraîne des impacts délétères pour les patients ou, même s'ils y ont accès, qu'elle en retarde la prestation (47). L'analyse des écrits permet d'inférer que ces trois critères sous-jacents au contexte de soins demeurent interreliés. Par exemple, une OC en santé reproductive, pourrait mener à une discrimination à l'égard d'un groupe, ici des femmes en âge de procréer, qui pourrait avoir un impact sur leur accès aux soins ou la qualité de ceux qu'elles reçoivent, ce qui entraînerait des conséquences sur leur santé.

Les nuances apportées par les écrits quant à l'acceptabilité de l'OC ont quant à elles recours à l'équilibrage entre les valeurs et les expressions des pouvoirs individuels et collectifs dans la prise en charge de l'OC (41,43). L'acceptabilité de l'OC s'appuierait d'abord sur la sincérité et l'authenticité de la croyance du professionnel (49), ce qui, toutefois, demeurerait difficile à mesurer (23,43), voire constituerait un piège – celui du relativisme éthique –, à savoir que les valeurs morales se définissent en fonction des cultures, des groupes ou des moments de l'histoire (*cultures, groups or times*) (29). Ce que Card (23,49) propose pourrait permettre d'éviter ce piège. Il s'agirait plutôt de privilégier une évaluation approfondie, par l'intermédiaire d'un comité de révision, des raisons qui sous-tendent une OC de même que des croyances des professionnels afin de statuer si ces dernières sont justifiables chez une personne raisonnable (*reasonability*). Toujours selon Card (23,49), l'objet de l'évaluation du caractère raisonnable de l'OC sont les conditions tant intrinsèques (les croyances personnelles), qu'extrinsèques (les circonstances dans lesquelles l'OC s'exerce). Cette proposition octroie ainsi le pouvoir à l'individu de refuser une prestation de soin en raison d'une OC, mais l'obligation, pour le professionnel, d'exposer sa rationalité, remet la décision d'application finale à la collectivité. D'autres écrits suggèrent des positions similaires, à savoir que le rationnel sous-tendant l'OC doit être évalué par d'autres personnes (30,50). Clarke (51) s'oppose toutefois à cette possibilité, mentionnant que la conscience n'est pas un dictat des comportements individuels, mais structure de manière « consciente » les décisions. Une telle évaluation extérieure de l'OC positionne la conscience comme dictant les comportements, et nie ainsi le caractère rationnel des individus (51). Pour réintroduire cette rationalité, Morton et Kirkwood (52) suggèrent un processus d'éducation populaire et professionnelle pour permettre aux individus de défendre leurs décisions. Cette défense oblige le professionnel à questionner ses présupposés, à développer une connaissance approfondie de lui-même et des enjeux spécifiques pour la situation où l'OC est demandée et au besoin, corriger les connaissances erronées qui pourraient être à l'origine de l'OC (52,53).

Quelques autres écrits suggèrent quant à eux de placer le fardeau de la preuve de la légitimité de l'OC uniquement sur les épaules du professionnel concerné. Ces auteurs, qui concèdent les pouvoirs au professionnel afin de respecter ses valeurs (15,18,41,43), présentent toutefois le respect de l'autonomie du patient comme le contrepois à cette OC souhaitée. Il y a donc nécessité pour le professionnel d'être transparent et de discuter de toutes les alternatives de soins potentielles pour le patient, qu'il soit ou non en accord avec ces alternatives. Si le choix du patient contrevient à sa raison, il doit alors effectuer le transfert à un collègue, les arrangements nécessaires et assumer les frais encourus pour le patient, bref, assumer les conséquences de son OC (22,25,30,48,53).

Déplaçant le fardeau de la démonstration de cette légitimité, d'autres écrits proposent de recourir aux établissements de soins comme structure de gestion de l'OC, retirant ainsi ce fardeau individuel (15,27,42). En rendant imputable l'équipe médicale et non le médecin individuellement, Ancell and Sinnott-Armstrong (15) suggèrent une meilleure prise en charge de la condition du patient par une concertation des actions professionnelles. Selon ces auteurs, trois éléments sont nécessaires aux hôpitaux ou cliniques pour favoriser ce déplacement du fardeau : 1) la publicité, afin d'informer la population des objections de conscience présentes au sein de l'établissement. La publicité permet ainsi à la population générale de porter un jugement sur les OC, favorisant un discours collectif sur cet enjeu (15,22,46) ; 2) donner l'information nécessaire au patient pour accéder au soin demandé ; et 3) défrayer les coûts, si des frais supplémentaires sont demandés aux patients (15). Selon d'autres auteurs, le cas touché par une OC individuelle doit être transféré sans délai à un collègue, celui-ci assurant la prise en charge (22,28,30,45,46,48). Les collègues doivent donc annoncer publiquement leur OC et collectivement, ils doivent assurer une couverture complète et sécuritaire pour la population (15,46,48). Cette façon d'articuler l'OC rend l'établissement et l'équipe imputable des soins et services offerts ou refusés en promouvant des valeurs collaboratives et en décentralisant le pouvoir, ce qui n'est possible que lorsque le leadership des gestionnaires est favorisé (42). De plus, l'augmentation de la tâche aux individus n'effectuant pas d'OC doit être raisonnable et acceptée par les autres membres, lors d'une prise en charge collective (27,28,30).

DISCUSSION

Cette revue intégrative avait pour but de décrire, au moyen d'une représentation théorique, le concept d'OC chez des professionnels de la santé. Elle s'inscrivait dans la foulée de la place de plus en plus grande que semble prendre l'OC dans des milieux cliniques et des discussions relatives à l'AMM dans ce contexte lors, entre autres de la Commission sur les soins de fin de vie (4). Cette revue intégrative a permis de construire une représentation modélisant l'OC (Figure 1). Cette dernière rejoint d'abord plusieurs éléments soulevés par Wicclair (54), auteur du seul volume recensé portant exclusivement sur le concept d'OC, tels les critères d'acceptabilité et les limites de celle-ci. D'ailleurs, quelques écrits retenus (17,20,30,44) pour cette revue intégrative privilégient une définition de l'OC inspirée de cet auteur. Cette représentation (54) présente l'avantage de modéliser les éléments constitutifs de l'OC ainsi que leurs relations entre eux ; modèle construit suivant un processus d'analyse et d'intégration d'écrits.

Faisant écho aux résultats d'une analyse de ce concept (55), les définitions de l'OC relevées dans les écrits sont nombreuses. Malgré tout, une zone de recouvrement définissant le concept a été identifiée suivant l'analyse, à savoir un refus de soigner du professionnel de la santé en vue de protéger son intégrité morale. Cependant, la terminologie utilisée pour la définir laisse sous-entendre, pour reprendre le terme privilégié par Fourez (56) et Fourez et Larochelle (57), une idéologie qui peut transparaître dans la prise de position des auteurs des écrits. En fait, le choix des mots pour décrire un concept ne serait pas anodin puisque les mots sont porteurs d'un sens et véhiculent une façon de se représenter un concept (55,56). Les résultats de cette revue intégrative laissent sous-entendre des idéologies quant à l'OC au regard de la prestation de soins par les termes utilisés pour la décrire : exemption, compromis, refus ou encore « *treatment deniers* » pour qualifier les professionnels appelant l'OC. Ce choix des termes articulerait la perception de l'acceptabilité ou non de l'OC en contexte de soins et placera le fardeau de la preuve de la légitimité de cette dernière soit sur le professionnel, qui refuse une prestation de soins et qui est donc un « *treatment denier* », ou sur son environnement – qui accepte et permet ainsi ce compromis ou cette exemption de soigner. Il n'a pas été possible d'effectuer cette nuance au sein des écrits juridiques ou déontologiques retenus. En effet, les écrits de ce type demeurent peu éloquentes quant aux définitions de l'OC qu'ils privilégient. Exclure ces écrits constitue une limite à cette revue intégrative puisque plusieurs n'ont pas été considérés. De même, en se centrant sur le concept d'OC, plusieurs écrits qui abordaient plutôt le concept de liberté de conscience n'ont pas été retenus. Toutefois, étant donné qu'il s'agissait d'une revue intégrative du concept d'OC, il s'avérait nécessaire qu'une telle définition, qu'elle soit originale ou tirée d'une source primaire, soit présente sans quoi il n'était pas possible d'inférer un sens accordé au concept. Le modèle proposé permet ainsi d'aborder le concept d'OC en tenant compte des idéologies. En effet, en situant l'OC par rapport à un axe collectif – individuel, il rappelle la nécessité de l'aborder selon ces deux pôles et non seulement centrée sur le professionnel et la protection de son intégrité morale.

Si la représentation de l'OC découlant de cette revue intégrative a permis de mettre en évidence que, généralement, l'intégrité morale est appelée afin de justifier et légitimer l'OC, elle ne présente pas de critères permettant de statuer sur ce qui constitue une violation de cette intégrité. Les écrits réfèrent peu aux effets de cette violation sur les professionnels. L'exploration du lien entre ces impacts et l'OC constituerait une avenue intéressante pour baliser davantage, l'acceptabilité, ou non, de l'OC. En fait, la littérature est assez abondante quant aux conséquences potentielles, tant physiques que psychologiques, d'une détresse morale vécue par un professionnel, à savoir une détresse engendrée par l'impossibilité, pour ce dernier, de poser une action qui, selon lui, serait nécessaire (28,30,41,52,55). A contrario, il y a donc lieu de s'interroger si le fait d'exprimer une OC afin de ne pas poser une action valide aux plans scientifique, déontologique et légal, et pour lequel le professionnel détient la compétence, mène aussi à une détresse morale ayant des impacts sur la santé au travail ; aucune des études retenues n'ayant traité de cet aspect. De plus, les résultats de cette revue ne précisent pas si les convictions, religieuses ou non, sont légitimes et justifient une OC. L'idée de Card (49), qui réfère à la raison afin de déterminer la légitimité d'une demande, par un comité qui l'évaluerait, a été incluse au modèle. Cependant, cette idée n'est pas sans rappeler les comités d'éthique clinique et leurs biais inhérents aux processus de prise de décision éthique. Des biais tels les stéréotypes entretenus par les membres d'un comité, les jeux de pouvoir au sein de ces derniers ou le phénomène de pensée de groupe lors de prise de décision en éthique (58) posent toute la question concernant la complexité de mettre en œuvre ce type de comité et ce, dans divers contextes de soins.

Par ailleurs, l'intégrité morale elle-même demeure peu explicitée par le modèle proposé, faute d'éléments présents dans les écrits retenus pour le définir. La signification de cette intégrité nécessiterait d'ailleurs d'être explorée davantage, et ce, non seulement afin de mieux comprendre tant les impacts de sa violation, mais aussi afin de la distinguer des autres motifs potentiels de refus de fournir un soin, tels les pressions des pairs, d'une communauté ou un climat de travail délétère (surcharge de travail, épuisement, etc.). Déjà, quelques études empiriques canadiennes se sont intéressées à mieux comprendre les raisons motivant une OC dans un contexte d'AMM. Elles se sont attardées aux OC chez des médecins québécois à l'AMM (59,60) ou à celles de huit infirmières canadiennes (53) alors qu'une autre s'est intéressée à des professionnels ontariens participant à l'AMM (61). Leurs résultats ne permettent toutefois pas d'approfondir davantage la signification de l'intégrité morale ou d'effectuer cette distinction. De plus, ces études ont toutes été réalisées avant (53,59,60) ou au tout début (61) de la légalisation de l'AMM, ce qui limite grandement la compréhension fine du processus d'OC en contexte actuel de pratique ou des effets de ces OC sur les professionnels ou leurs collègues.

Concernant les soins, plusieurs d'entre eux, dont l'aide médicale à mourir, la fertilisation *in vitro* et l'interruption volontaire de grossesse sont mentionnés lorsqu'il est question d'OC dans les écrits retenus (Tableau 1). Toutefois, le modèle proposé ici pourrait être extrapolé pour d'autres types de soins. En effet, le soin ici est représenté non pas en fonction de sa nature, mais plutôt en fonction des impacts possibles de l'OC sur la personne devant recevoir ce soin. En effet, il s'agit de s'assurer qu'une OC n'amène pas de difficultés indues en vue de l'obtention de soins (difficulté d'accès ou délai indument allongé, discrimination, qualité et sécurité des soins compromise); engendrant des coûts supplémentaires ou un fardeau implicite sur les épaules de professionnels qui ne manifestent pas d'OC. Cette prise en compte de la diversité des soins apparaît également nécessaire dans le contexte où, même certains soins pouvant être qualifiés de moins chargés émotionnellement, tels la vaccination ou, pour reprendre l'exemple d'Ansell et Sinnott-Armstrong (15) l'administration d'antibiotiques, et pour lesquels les preuves d'efficacité ne font aucun doute scientifiquement, pourraient faire l'objet, chez certains professionnels, d'une OC. Le modèle ouvre également la porte à l'articulation du soin en fonction du lieu géographique où il est requis. Par exemple, tel qu'il a été souligné en Ontario en contexte d'aide médicale à mourir (62), une OC à ce soin dans une région rurale pourrait ne pas avoir le même impact qu'en région urbaine en raison, entre autres, de la pénurie de personnel. Le modèle propose également une vision décloisonnée de l'OC, à savoir applicable à divers types de professionnels de la santé, puisque, ce sont les valeurs et pouvoirs collectifs, tant scientifiques, déontologiques, légaux et d'établissements qui viennent soutenir et baliser l'OC. Ces derniers étant modulés en fonction des contextes, ils s'adaptent en fonction du professionnel visé.

Enfin, dans cette ligne de pensée, ce modèle pourrait également servir de point d'ancrage pour la réalisation de documents plus concis, de consultation aisée en contexte de pratique. Plus encore, il pourrait être utile pour alimenter la réflexion sur le sujet lors de la formation visant le développement de la compétence éthique. En effet, parce que l'OC fait appel aux valeurs centrales, le développement d'une compétence éthique assurée est primordial afin d'être en mesure de reconnaître les zones de tensions éthiques (sensibilité éthique), d'avoir les connaissances éthiques et la capacité d'y réfléchir pour les transposer en milieu de pratique. Aucun écrit recensé n'aborde l'OC sous l'angle de la compétence éthique et, sachant que celle-ci permet une gestion des problématiques éthiques (63), il s'agit là d'une piste pertinente pour réfléchir sur l'OC.

CONCLUSION

Suivant l'analyse de 39 écrits, cette revue présente l'avantage de fournir un modèle intégrateur d'éléments constitutifs du concept d'OC. Ce faisant, elle jette un pavé dans la mare pour poursuivre l'exploration de ce concept tout en étant adaptable aux divers contextes de soins. Plusieurs réflexions et pistes de recherche demeurent évidemment à être développées afin d'approfondir la compréhension de ce concept non seulement d'une perspective de soignant et d'établissement de santé en fonction des contextes où elle est appelée, mais également de celle des personnes qui reçoivent (ou devraient recevoir) les soins ; perspective qui ne semble d'ailleurs pas présente au sein des écrits – ces derniers étant généralement centrés sur les professionnels de la santé. Cette perspective apporterait un éclairage intéressant d'autant plus que l'acceptabilité d'une OC réfère, entre autres, à ses impacts sur les patients. Enfin, parce que l'OC est inextricablement liée aux valeurs des individus, il demeure pertinent pour les personnes s'y intéressant, de s'attarder à leur propre compréhension de ce concept. Sans aucunement tendre vers le relativisme éthique, il y a lieu de croire que cette compréhension n'est pas sans sous-tendre, elle aussi, une idéologie (55, 56) qui peut moduler le regard posé sur le concept d'OC.

Reçu/Received: 19/06/2020

Remerciements

Les auteurs remercient la Fondation du Barreau du Québec pour son soutien financier par l'entremise de son programme d'attribution de subventions. Ils remercient également Me Lucie Lamarche pour sa participation au développement de la demande de financement et Mme Laurence Fortin-Pellerin pour la recherche d'écrits.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021

Acknowledgements

The authors wish to thank the Fondation du Barreau du Québec for its financial support through its grant program. They also thank Me Lucie Lamarche for her participation in the development of the funding application and Ms. Laurence Fortin-Pellerin for her research.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Thierry M. Laforce & Aliya Affdal

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

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

Évaluation/Peer-Review: Jean Martin & Anonyme

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

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

RÉFÉRENCES

1. [Charte Canadienne des Droits et Libertés \(partie 1\)](#). 1982.
2. Deschamps P. *Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux*: Lexisnexis; 2017.
3. Shaw J, Downie J. [Welcome to the wild, wild north: conscientious objection policies governing Canada's medical, nursing, pharmacy, and dental professions](#). *Bioethics*. 2014;28(1):33-46.
4. Gouvernement du Québec. [Loi concernant les soins de fin de vie](#). L.Q. 2014 c.-2. Québec, Québec: Les éditeurs du Québec; 2015.
5. Collège des Médecins du Québec. [Code de déontologie des médecins](#). 2017.
6. Ordre des pharmaciens du Québec. [Code de déontologie des pharmaciens](#). 2008.
7. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. [Code de déontologie des infirmières et infirmiers](#). 2015.
8. Theriot KH, Connelly K. [Free to do no harm: Conscience protections for healthcare professionals](#). *Arizona State Law Journal*. 2017;49(2):549-605.
9. Morrison J, Allekotte M. [Duty first: Towards patient-centered care and limitations on the right to refuse for moral, religious or ethical reasons](#). *Ave Maria Law Review*. 2010;9(1):141-2.
10. Fovargue S, Neal M. ['In good conscience': conscience-based exemptions and proper medical treatment](#). *Medical Law Review*. 2015;23(2):221-41.
11. [Truchon c. Procureur général du Canada](#). QCCS 3792. 2019.
12. Gouvernement du Québec. [L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence](#). Gouvernement du Québec; 2019.
13. Whittemore R, Knaf K. [The integrative review: updated methodology](#). *Journal of Advanced Nursing*. 2005;52(5):546-53.
14. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. [Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement](#). *PLoS Medicine*. 2009;6(7):e1000097.
15. Ancell A, Sinnott-Armstrong W. [How to allow conscientious objection in medicine while protecting patient rights](#). *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2017;26(1):120-31.
16. Giubilini A. [The paradox of conscientious objection and the anemic concept of 'conscience': downplaying the role of moral integrity in health care](#). *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2014;24(2):159-85.
17. Giubilini A. [Objection to conscience: an argument against conscience exemptions in healthcare](#). *Bioethics*. 2017;31(5):400-8.
18. Liberman A. [Wrongness, responsibility, and conscientious refusals in health care](#). *Bioethics*. 2017;31(7):495-504.
19. Buchbinder M, Lassiter D, Mercier R, Bryant A, Lyerly AD. [Reframing conscientious care: providing abortion care when law and conscience collide](#). *Hastings Center Report*. 2016;46(2):22-30.
20. Harter TD. [Toward accommodating physicians' conscientious objections: an argument for public disclosure](#). *Journal of Medical Ethics*. 2015;41(3):224-8.
21. Lertxundi R, Ibarrondo O, Merki-Feld GS, Rey-Novoa M, Rowlands S, Mar J. [Proposal to inform European institutions regarding the regulation of conscientious objection to abortion](#). *Eur J Contracept Reprod Health Care*. 2016;21(3):198-200.
22. Bitzer J. [Conscientious objection - to be or not to be](#). *European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*. 2016;21(3):195-7.
23. Card RF. [Reasonability and conscientious objection in medicine: A reply to Marsh and an elaboration of the reason-giving requirement](#). *Bioethics*. 2014;28(6):320-6.
24. Fiala C, Arthur JH. [There is no defence for 'Conscientious objection' in reproductive health care](#). *European Journal of Obstetrics & Gynecology & Reproductive Biology*. 2017;216:254-8.
25. Frader J, Bosk CL. [The personal is political, the professional is not: conscientious objection to obtaining/providing/acting on genetic information](#). *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2009;151c(1):62-7.

26. Meaney J, Casini M, Sagnolo AG. [Objective reasons for conscientious objection in health care](#). The National Catholic Bioethics Center. 2012;12(4):611-20.
27. Shanawani H. [The challenges of conscientious objection in health care](#). Journal of Religion & Health. 2016;55(2):384-93.
28. Lachman VD. [Conscientious objection in nursing: definition and criteria for acceptance](#). Medsurg Nursing. 2014;23(3):196-8.
29. Savulescu J, Schuklenk U. [Doctors have no right to refuse medical assistance in dying, abortion or contraception](#). Bioethics. 2017;31(3):162-70.
30. Magelssen M. [When should conscientious objection be accepted?](#) Journal of Medical Ethics. 2012;38(1):18-21.
31. Durand G. Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outils: Fides; 2005.
32. Weinstock D. [Conscientious refusal and health professionals: does religion make a difference?](#) Bioethics. 2014;28(1):8-15.
33. Sutton EJ, Upshur REG. [Are there different spheres of conscience?](#) J Eval Clin Pract. 2010;16:338-43.
34. Campbell M. [Conscientious objection, health care and Article 9 of the European Convention on Human Rights](#). Medical Law International. 2011;11(4):284-304.
35. Schuklenk U, Smalling R. [Why medical professionals have no moral claim to conscientious objection accommodation in liberal democracies](#). Journal of Medical Ethics. 2017;43(4):234-40.
36. Stahl RY, Emanuel EJ. [Physicians, not conscripts - conscientious objection in health care](#). New England Journal of Medicine. 2017;376(14):1380-5.
37. West-Oram P, Buyx A. [Conscientious objection in healthcare provision: a new dimension](#). Bioethics. 2016;30(5):336-43.
38. Schuklenk U. [Conscientious objection in medicine: accommodation versus professionalism and the public good](#). British medical bulletin. 2018;126(1):47-56.
39. Card RF. [Reasons, reasonability and establishing conscientious objector status in medicine](#). Journal of Medical Ethics. 2017;43(4):222-5.
40. Deckers J. [The right to life and abortion legislation in England and Wales: a proposal for change](#). Diametros: An Online Journal of Philosophy. 2010;26:1-22.
41. Fleming V, Frith L, Luyben A, Ramsayer B. [Conscientious objection to participation in abortion by midwives and nurses: a systematic review of reasons](#). BMC Medical Ethics. 2018;19:31.
42. Ford NJ, Fraser KD, Marck PB. [Conscientious objection: a call to nursing leadership](#). Nursing Leadership. 2010;23(3):46-55.
43. Maclure J, Dumont I. [Selling conscience short: a response to Schuklenk and Smalling on conscientious objections by medical professionals](#). Journal of Medical Ethics. 2017;43(4):241-4.
44. Wester G. [Conscientious objection by health care professionals](#). Philosophy Compass. 2015;10(7):427-37.
45. Christie T, Sloan J, Dahlgren D, Koning F. [Medical assistance in dying in canada: an ethical analysis of conscientious and religious objections](#). BioéthiqueOnline. 2016;5(14):1-9.
46. Committee on Bioethics. [Policy statement--Physician refusal to provide information or treatment on the basis of claims of conscience](#). Pediatrics. 2010;124(6):1689-93.
47. Sulmasy DP. [What is conscience and why is respect for it so important?](#) Theoretical Medicine and Bioethics. 2008;29(3):135-49.
48. Association des infirmières et infirmiers du Canada. [Code de déontologie des infirmières et infirmiers autorisés](#). 2017.
49. Card RF. [The inevitability of assessing reasons in debates about conscientious objection in medicine](#). Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2017;26(1):82-96.
50. Kennett J. [The cost of conscience: Kant on conscience and conscientious objection](#). Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2017;26(1):69-81.
51. Clarke S. [Two concepts of conscience and their implications for conscience-based refusal in healthcare](#). Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2017;26(1):97-108.
52. Morton NT, Kirkwood KW. [Conscience and conscientious objection of health care professionals refocusing the issue](#). HEC Forum. 2009;21(4):351-64.
53. Lamb C, Babenko-Mould Y, Evans M, Wong CA, Kirkwood KW. [Conscientious objection and nurses: Results of an interpretive phenomenological study](#). Nursing Ethics. 2018;969733018763996.
54. Wicclair MR. Conscientious Objection in Health Care: An Ethical Analysis: Cambridge University Press; 2011.
55. Lamb C, Evans M, Babenko-Mould Y, Wong CA, Kirkwood KW. [Conscience, conscientious objection, and nursing: A concept analysis](#). Nursing Ethics. 2019;26(1):37-49.
56. Fourez G. La construction des sciences: Les logiques des inventions scientifiques. Bruxelles, Belgique: De Boeck Supérieur; 2001.
57. Fourez G, Larochelle M. Apprivoiser l'épistémologie. Bruxelles, Belgique: De Boeck Supérieur; 2009.
58. Albisser Schleger H, Oehninger NR, Reiter-Theil S. [Avoiding bias in medical ethical decision-making. Lessons to be learnt from psychology research](#). Medicine, Health Care and Philosophy. 2011;14(2):155-62.
59. Bouthillier M-E, Opatrny L. [A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying](#). Palliative Medicine. 2019;33(9):1212-20.
60. Dumont I, Maclure J. [Objection de conscience et aide médicale à mourir : une étude qualitative auprès de médecins québécois](#). Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique. 2019;2(2):110-34.

61. Oliphant A, Frolic AN. [Becoming a medical assistance in dying \(MAiD\) provider: an exploration of the conditions that produce conscientious participation](#). *Journal of Medical Ethics*. 2021;47(1):51.
62. Senga B. [Accès à l'aide médicale à mourir : « Des inégalités claires » en Ontario](#). Radio-Canada. 3 mars 2020.
63. Hamric AB, Delgado SA. Ethical decision making. In: Hamric AB, Hanson CM, Tracy MF, O'Grady ET, editors. *Advanced Practice Nursing*. 5 ed. St-Louis: Elsevier; 2014. p. 328-58.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

L'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur : analyse des commentaires de participants à une enquête

Gina Bravo^{a,b}, Marcel Arcand^{b,c}, Lise Trottier^b

Résumé

Nous avons récemment réalisé une enquête postale panquébécoise pour connaître les attitudes de divers groupes face à l'idée d'étendre l'aide médicale à mourir (AMM) à des personnes en situation d'inaptitude. Nous présentons ici les résultats d'analyses qualitatives des commentaires laissés par les répondants à la fin du questionnaire. Celui-ci avait été posté à quatre groupes cibles : des aînés de 65 ans ou plus (n=621), des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur (n=471), des infirmières (n=514) et des médecins (n=653) qui prenaient soin de tels patients au moment de l'enquête. Des 1 050 questionnaires retournés, 420 incluent des commentaires. Ces commentaires ont été codés en rubriques, thèmes et sous-thèmes, et la fréquence des rubriques comparée entre les quatre groupes cibles. Le codage a permis d'identifier 23 thèmes et cinq sous-thèmes que nous avons regroupés en sept rubriques principales : 1) le répondant, 2) l'enquête et son questionnaire, 3) les personnes visées par l'extension, 4) leur proches, 5) le système de santé, 6) le cadre législatif qui balise les soins en fin de vie, et 7) la société en général. Ces rubriques ont été repérées dans les quatre groupes cibles, bien qu'à des fréquences différentes pour cinq d'entre elles. La présente étude met ainsi en lumière une panoplie de facteurs susceptibles d'influencer les attitudes face à l'extension de l'AMM aux personnes inaptes. Elle illustre par ailleurs la valeur ajoutée de soumettre des commentaires à une analyse systématique pour mieux comprendre les résultats d'une enquête postale.

Mots-clés

euthanasie, AMM, démence, demande préalable, loi, enquête, Québec

Abstract

We recently conducted a Quebec-wide postal survey designed to assess major stakeholders' attitudes toward extending medical assistance in dying (MAiD) to non-competent patients with dementia. This paper reports the results of qualitative analyses of the comments left by the respondents at the end of the questionnaire. The questionnaire was mailed to randomly selected representatives of four stakeholder groups: adults 65 years old and over (n=621), informal caregivers of persons with dementia (n=471), nurses (n=514) and physicians (n=653) caring for such patients at the time of the survey. A total of 1,050 questionnaires were returned, of which 420 included comments. Comments were coded into categories, themes and subthemes, and the frequency of categories compared across the four stakeholder groups. Coding enabled identification of 23 themes and five sub-themes clustered into seven major thematic categories. These relate to: 1) the respondent, 2) the survey and questionnaire, 3) persons with dementia, 4) their informal caregivers, 5) the healthcare system, 6) the legal framework governing end-of-life care, and 7) society in general. These categories were identified in all stakeholder groups, although to a varying degree for five of the seven categories. This study highlights the host of factors that may influence a person's attitude toward extending MAiD to non-competent patients with dementia. It also illustrates how making systematic use of free-text comments can provide valuable insight into attitudes toward complex social policy issues and extend understanding of postal survey findings.

Keywords

euthanasia, MAiD, dementia, advanced request, law, survey, Quebec

Affiliations

^a Département des sciences de la santé communautaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

^b Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Sherbrooke, Canada

^c Département de médecine de famille et d'urgence, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

Correspondance / Correspondence: Gina Bravo, Gina.Bravo@USherbrooke.ca

INTRODUCTION

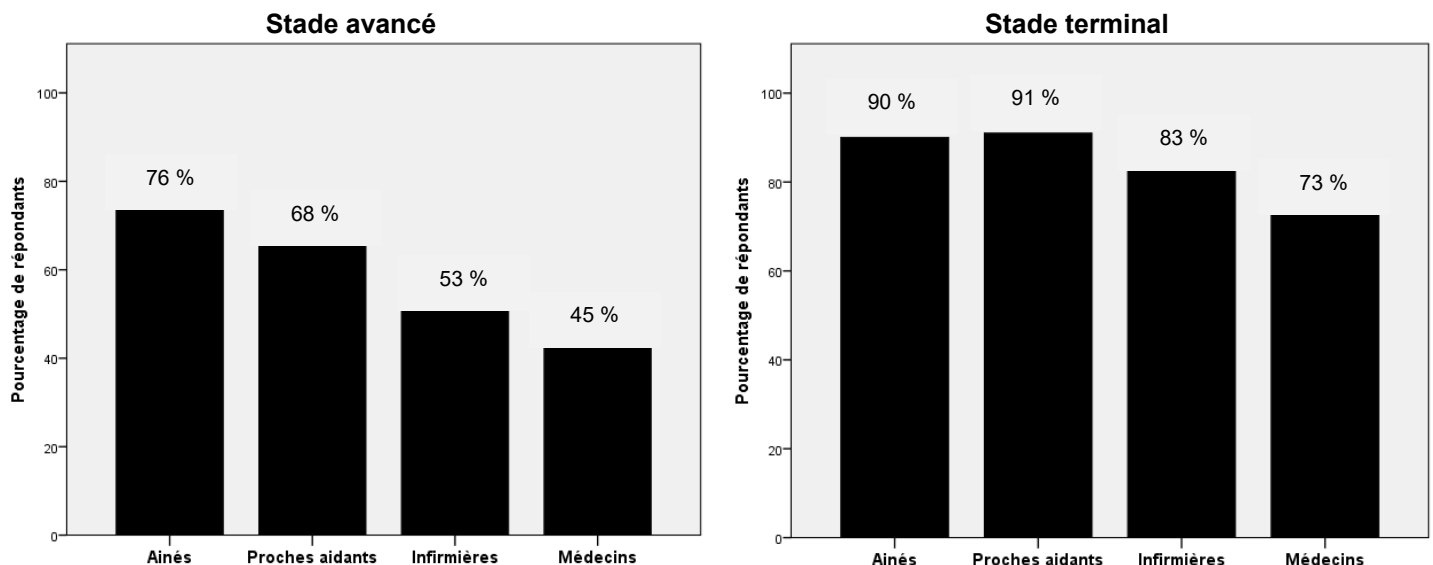
Le 10 décembre 2015, le Québec devenait la première province canadienne à donner accès à l'aide médicale à mourir (AMM) aux personnes qui satisfont aux conditions stipulées par la *Loi concernant les soins de fin de vie* (1). Cette loi définit l'AMM comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès ». Pour recevoir l'AMM, la personne doit en outre réitérer son consentement au moment de l'acte. La combinaison des critères de fin de vie et d'aptitude à consentir rend la majorité des personnes atteintes de démence inadmissible à l'AMM. Contrairement aux Pays-Bas, le Québec ne permet pas aux personnes en situation d'inaptitude de recevoir l'AMM par le biais d'une demande qu'elles auraient formulée avant la perte de la capacité à consentir. Il en est de même dans le reste du Canada où l'aide à mourir a été décriminalisée en juin 2016 (2).

Dans les années qui ont précédé l'adoption de la loi québécoise, la possibilité pour les personnes en situation d'inaptitude d'avoir accès à l'AMM a fait l'objet de nombreux débats sans qu'un consensus social en émerge (3). Afin d'éclairer le développement de la législation relative à l'aide à mourir, nous avons mené une enquête panquébécoise sur les attitudes face

à l'élargissement de l'accès à l'AMM. Quatre groupes de personnes ont été sondés : des aînés, des proches aidants, des infirmières et des médecins. Leurs attitudes ont été mesurées par le biais d'un questionnaire auto-administré constitué de vignettes cliniques. L'une des vignettes décrivait une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer qui, peu après son diagnostic, avait rédigé un document dans lequel elle demandait qu'un médecin mette fin à sa vie lorsqu'elle ne reconnaîtrait plus ses proches. Précisant que l'incapacité était maintenant installée, les vignettes suivantes faisaient évoluer la patiente vers le stade avancé, puis terminal, de sa maladie. Au stade avancé, la patiente était décrite comme ayant vraisemblablement encore plusieurs années à vivre, tandis qu'au stade terminal, on la considérait comme étant en fin de vie. Pour chaque stade, le répondant indiquait dans quelle mesure il était favorable à l'idée que le gouvernement du Québec modifie sa loi actuelle pour permettre à un médecin d'administrer l'AMM à la patiente. Comme le montre la Figure 1 déduite d'une publication récente (4), le taux d'appui à un élargissement éventuel de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité variait de 45 % à 91 %, selon le stade de la maladie et le groupe cible.

À la fin du questionnaire, après les remerciements d'usage, une page entière était offerte au répondant pour nous laisser tout commentaire qu'il souhaitait partager. Bien que cette pratique soit recommandée dans les enquêtes par questionnaire (5), les commentaires ainsi transmis font rarement l'objet d'une analyse systématique (6,7). Pourtant, ils sont souvent riches d'informations complémentaires susceptibles de jeter un éclairage nouveau sur le phénomène à l'étude. Dans le présent contexte, les propos des répondants pourraient enrichir notre compréhension des attitudes exprimées par le biais des vignettes cliniques et ainsi éclairer les débats toujours en cours (8, 9). Reposant sur des méthodes qualitatives et quantitatives, l'analyse présentée ici vise à décrire le contenu des commentaires en question et à comparer leur fréquence entre les quatre groupes cibles.

Figure 1: Pourcentages d'appui à l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité, selon le stade de la maladie et le groupe cible



Données tirées de Bravo et al. (4)

MÉTHODOLOGIE

Les groupes cibles

Une description détaillée de l'enquête a déjà été publiée ailleurs (10). En bref, celle-ci a été réalisée entre septembre 2016 et décembre 2017 auprès d'échantillons aléatoires de personnes âgées de 65 ans ou plus présumées sans atteinte cognitive, de proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur, d'infirmières et de médecins qui soignaient de tels patients au moment de l'enquête. Les échantillons aléatoires provenaient respectivement de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), des Sociétés Alzheimer du Québec et des deux associations professionnelles concernées (l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et le Collège des médecins du Québec). Les répondants potentiels ont reçu le questionnaire par la poste, suivi de deux rappels effectués deux et neuf semaines plus tard. Les volontaires pouvaient répondre sur la version papier du questionnaire, ou en ligne via un code unique à chacun. L'enquête a reçu l'approbation préalable du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux) de l'Estrie – CHUS (Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke; certificat d'approbation #2016-623). L'enquête étant anonyme, le retour du questionnaire constituait un consentement implicite à y participer (11).

Le questionnaire

Rédigé en français, le questionnaire comprenait entre 28 et 42 items (selon le groupe cible), précédés de la liste des critères actuels d'accès à l'AMM (1). Une première série d'items mesurait les attitudes des répondants quant à l'idée d'étendre l'AMM

aux personnes en situation d'inaptitude. Les autres items permettaient de connaître les caractéristiques socio-démographiques des répondants, leurs valeurs et croyances et, pour les infirmières et les médecins, leur environnement de pratique.

Les analyses

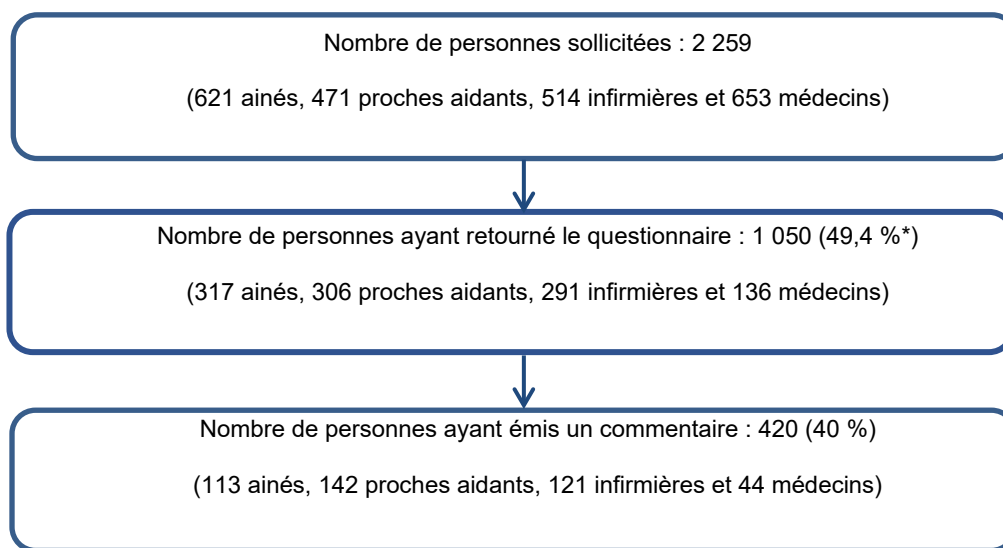
Les répondants qui ont formulé un commentaire ont été comparés aux autres répondants à notre enquête en utilisant le test *t* de Student et la statistique du chi-carré. Tous les commentaires ont été transcrits verbatim puis soumis à une analyse thématique du contenu inspirée de Hsieh et Shannon (12) et de Paillé et Mucchielli (13). L'analyse visait à repérer, puis à regrouper en quelques rubriques, les principaux thèmes et sous-thèmes abordés dans les commentaires. L'approche était principalement inductive bien que nous nous attendions à y retrouver certains thèmes très présents dans les débats entourant l'AMM, comme la vulnérabilité des personnes inaptes, le principe de l'auto-détermination, la crainte d'abus et le caractère sacré de la vie (3). Un journal de thématisation a été tenu tout au long de la démarche d'analyse afin de garder trace de décisions relatives aux regroupements. Le codage des données a été effectué en totalité par la première auteure après de multiples relectures des commentaires. En début de processus, 10 % des commentaires choisis au hasard ont été recodés de façon indépendante par le deuxième auteur et les différends résolus par consensus. Enfin, nous avons calculé le nombre de propos par rubrique, thème et sous-thème, puis utilisé la statistique du chi-carré pour comparer, entre les groupes cibles, la fréquence avec laquelle une rubrique donnée a été repérée dans les propos des répondants. Les résultats de ces tests ont été interprétés au seuil conventionnel de signification statistique, soit 0,05.

RÉSULTATS

Comparaison des répondants selon qu'ils ont ou non émis un commentaire

Comme le montre la Figure 2, 1 050 des personnes sollicitées et jugées admissibles à l'enquête ont retourné le questionnaire, pour un taux global de participation de 49,4 %. De ce nombre, 420 ont formulé un commentaire dans l'espace offert à cette fin. La proportion de répondants avec commentaire varie de 32,4 % chez les médecins à 46,4 % chez les proches aidants.

Figure 2: Nombre de personnes sollicitées, ayant participé à l'enquête et ayant émis un commentaire, globalement et par groupe cible



* après exclusion de 134 personnes sollicitées qui se sont identifiées comme étant non admissibles

Pour chacun des quatre groupes cibles, le Tableau 1(a,b,c,d) compare les caractéristiques des répondants selon qu'ils ont émis ou non un commentaire. Les femmes et les personnes ayant déjà accompagné un proche jusqu'à son décès sont surreprésentées au sein des aînés avec commentaire. En outre, ces derniers rapportent un degré plus élevé d'éducation ainsi qu'une perception plus positive de leur situation financière. Aucune des caractéristiques mesurées n'est liée à la transmission d'un commentaire chez les proches aidants ou chez les infirmières. Chez les proches aidants, les trois caractéristiques recueillies au sujet de la personne aidée (lien de parenté, santé physique et fonctionnement cognitif) ne distinguent pas non plus ceux qui ont émis un commentaire de ceux qui n'en ont pas émis (p variant de 0,358 à 0,835; données non présentées au Tableau 1b). Une tendance s'observe chez les médecins à l'effet que ceux qui ont émis un commentaire pratiquent depuis plus longtemps ($p = 0,071$) et ont moins souvent accompagné un proche jusqu'à son décès ($p = 0,052$). Fait à noter, l'ouverture ou non à l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude n'est jamais liée à la transmission d'un commentaire. La différence est toutefois près du seuil de signification chez les médecins, pour ce qui est du stade avancé ($p = 0,051$).

Tableau 1a: Comparaison des aînés selon qu'ils ont ou non émis un commentaire (n = 317)^a

Caractéristiques	Avec commentaire n = 113	Sans commentaire n = 204	Valeur p ^b
Âge (en années)	72,1 ± 4,93	73,0 ± 6,41	0,218
Sexe (femme)	73 (64,6 %)	93 (45,8 %)	0,001
Indice de religiosité ^c	6,1 ± 4,30	5,8 ± 4,18	0,526
Plus haut niveau d'études			0,001
Diplôme d'études secondaires ou moins	52 (48,1 %)	130 (67,7 %)	
Diplôme d'études collégiales ou universitaires	56 (51,9 %)	62 (32,3 %)	
Auto-perception de la situation financière			0,048
Confortable financièrement	49 (43,4 %)	59 (30,4 %)	
Revenu suffisant pour survenir aux besoins de base	55 (48,7 %)	122 (62,9 %)	
Pauvre ou très pauvre	9 (8,0 %)	13 (6,7 %)	
A accompagné un proche jusqu'à son décès	87 (77,0 %)	134 (65,7 %)	0,036
Ouvert à étendre l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude			
Au stade avancé	80 (70,8 %)	158 (78,2 %)	0,142
Au stade terminal	98 (87,5 %)	184 (91,5 %)	0,251

Tableau 1b: Comparaison des proches aidants selon qu'ils ont ou non émis un commentaire (n = 306)^a

Caractéristiques	Avec commentaire n = 142	Sans commentaire n = 164	Valeur p ^b
Âge (en années)	65,68 ± 11,23	66,2 ± 11,54	0,616
Sexe (femme)	103 (73,0 %)	117 (71,3 %)	0,740
Indice de religiosité ^c	6,1 ± 4,13	5,7 ± 3,92	0,467
Plus haut niveau d'études			0,156
Diplôme d'études secondaires ou moins	43 (30,5 %)	62 (38,3 %)	
Diplôme d'études collégiales ou universitaires	98 (69,5 %)	100 (61,7 %)	
Auto-perception de la situation financière			0,331
Confortable financièrement	59 (42,4 %)	82 (50,9 %)	
Revenu suffisant pour survenir aux besoins de base	71 (51,1 %)	71 (44,1 %)	
Pauvre ou très pauvre	9 (6,5 %)	8 (5,0 %)	
A accompagné un proche jusqu'à son décès	101 (71,1)	103 (62,8 %)	0,148
Ouvert à étendre l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude			
Au stade avancé	117 (71,3 %)	91 (64,5 %)	0,203
Au stade terminal	126 (89,4 %)	148 (91,9 %)	0,443

Tableau 1c: Comparaison des infirmières selon qu'elles ont ou non émis un commentaire (n = 291)^a

Caractéristiques	Avec commentaire n = 121	Sans commentaire n = 170	Valeur p ^b
Âge (en années)	52,4 ± 9,89	51,2 ± 8,51	0,272
Sexe (femme)	99 (82,5 %)	139 (82,2 %)	0,956
Indice de religiosité ^c	5,4 ± 3,68	5,2 ± 3,59	0,680
Plus haut niveau d'études			0,646
Diplôme d'études collégiales	74 (63,2 %)	112 (65,9 %)	
Diplôme d'études universitaires	43 (36,8 %)	58 (34,1 %)	
Formation en soins palliatifs	86 (71,7 %)	125 (74,0 %)	0,665
Années de pratique			0,546
10 ou moins	10 (8,4 %)	16 (9,4 %)	
11 à 20	30 (25,2 %)	46 (27,1 %)	
21 à 30	33 (27,7 %)	56 (32,9 %)	
Plus de 30	46 (38,7 %)	52 (30,6 %)	
Milieu de pratique ^d			0,125
Hôpital	22 (18,2 %)	20 (11,8 %)	
Centre de soins prolongés	97 (80,2 %)	145 (85,3 %)	0,249
A accompagné un proche jusqu'à son décès	85 (70,2 %)	115 (67,6 %)	0,637
A reçu des demandes d'aide à mourir de patients, dans les 12 derniers mois	70 (66,0 %)	91 (58,0 %)	0,187
A reçu des demandes d'aide à mourir de familles, dans les 12 derniers mois	75 (70,8 %)	102 (64,2 %)	0,263
Ouvert à étendre l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude			
Au stade avancé	66 (54,5 %)	88 (52,1 %)	0,677
Au stade terminal	95 (79,8 %)	145 (85,3 %)	0,223

Tableau 1d: Comparaison des médecins selon qu'ils ont ou non émis un commentaire ($n = 136$)^a

Caractéristiques	Avec commentaire $n = 44$	Sans commentaire $n = 92$	Valeur p^b
Âge (en années)	50,0 ± 13,90	48,8 ± 11,75	0,591
Sexe (femme)	25 (59,5 %)	54 (60,0 %)	0,959
Indice de religiosité ^c	3,9 ± 3,85	3,3 ± 3,38	0,357
Formation en soins palliatifs	24 (54,5 %)	46 (50,5 %)	0,663
Spécialité (médecin de famille)	21 (47,7 %)	41 (44,6 %)	0,729
Années de pratique	10 ou moins	31 (33,7 %)	0,071
	11 à 20	18 (40,9 %)	
	21 à 30	4 (9,1 %)	
	Plus de 30	10 (22,7 %)	
Milieu de pratique ^d	Bureau privé	19 (20,7 %)	0,510
	Groupe de médecine familiale	10 (22,7 %)	
	Hôpital	23 (52,3 %)	
	Centre de soins prolongés	13 (29,5 %)	
	Centre hospitalier universitaire	14 (31,8 %)	
		37 (40,2 %)	
A accompagné un proche jusqu'à son décès	21 (47,7 %)	60 (65,2 %)	0,052
A reçu des demandes d'aide à mourir de patients, dans les 12 derniers mois	25 (56,8 %)	55 (61,1 %)	0,634
A reçu des demandes d'aide à mourir de familles, dans les 12 derniers mois	23 (52,3 %)	46 (51,1 %)	0,899
Ouvert à étendre l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude	Stade avancé	14 (32,6 %)	0,051
	Stade terminal	29 (65,9 %)	

^a Les données présentées sont des fréquences absolues avec le pourcentage entre parenthèses (excluant les quelques données manquantes), sauf pour l'âge et l'indice de religiosité : moyenne ± écart-type.

^b Valeur p associée à la statistique du chi-carré, sauf pour l'âge et l'indice de religiosité : test t de Student.

^c Score établi en combinant les réponses à quatre items développés par Statistique Canada pour l'Enquête sociale générale (14). Le score total varie de 0 à 13 et s'interprète en trois grandes catégories : faible (0 – 5), modéré (6 – 10) et élevé (11 – 13).

^d Plus d'une réponse était possible.

Les rubriques

Les commentaires varient de quelques mots à des pages entières de propos parfois percutants, de précisions sur la réponse donnée à un item particulier du questionnaire et d'histoires personnelles souvent bouleversantes. Leur lecture répétée a permis d'identifier sept rubriques principales, ou cibles des propos. Le répondant parle 1) de lui-même (ex. : de son vécu personnel, de sa foi); 2) de l'enquête et de son questionnaire, notamment des émotions ressenties en le remplissant; 3) des personnes principalement visées par un élargissement éventuel de l'accès à l'AMM, soit les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur (ex. : leur qualité de vie); 4) des proches qui les entourent (ex. : leurs difficultés à prendre des décisions pour un tiers); 5) du système de santé; 6) du cadre législatif qui balise les soins en fin de vie; et 7) de la société en général. Une huitième rubrique, plus hétéroclite, regroupe des compléments d'informations diverses (ex. : sur l'état de santé du répondant ou sur son horaire de travail), ainsi que quelques propos jugés non pertinents à la présente analyse (ex. : « *Je m'excuse pour le retard à répondre* »), que nous n'avons pas été en mesure de comprendre (ex. : « *Ceci est pour moi aussi* ») ou encore trop singuliers pour constituer un thème ou sous-thème (ex. : « *Lorsqu'une personne est atteinte d'Alzheimer, des considérations particulières lorsque jumelé à une autre maladie telle la bipolarité* »). En raison de sa nature particulière, cette huitième rubrique ne sera pas davantage considérée ici. Signalons que le nombre de propos classés dans cette rubrique ne varie pas entre les quatre groupes cibles ($p = 0,145$).

Le Tableau 2 présente les 23 thèmes et cinq sous-thèmes repérés dans les propos des répondants ainsi que leur répartition parmi les sept rubriques. La vaste majorité des commentaires abordait simultanément plusieurs thèmes ou sous-thèmes, comme l'illustre les extraits présentés en annexe. Considérant l'objet même de l'enquête, on ne s'étonnera guère de ce que le second thème de la 6^e rubrique relative au cadre législatif – celui qui traite de l'extension de la loi actuelle aux personnes en situation d'inaptitude – ait le plus souvent été repéré dans les commentaires, soit 180 fois. Ce thème a été subdivisé en cinq sous-thèmes afin de décrire plus finement les propos des répondants à cet égard. Comme indiqué au bas du Tableau 2, le nombre total d'unités de sens s'élève à 1 113; il varie de 33 pour la rubrique « Société » à 294 pour la rubrique « Répondant ». Les différents thèmes et sous-thèmes classés dans chacune des sept rubriques seront illustrés ci-après au moyen d'extraits de verbatim. Les lettres A (Aîné), P (Proche aidant), I (Infirmière) et M (Médecin) serviront à préciser l'origine de l'extrait.

Tableau 2: Répartition des 1 113 unités de sens entre les rubriques, thèmes et sous-thèmes

RUBRIQUE (thème et sous-thème)	Dénombrement (%)
1. Le répondant	294 (26,4 %)
1.1 Expériences personnelles	101
1.2 Expériences professionnelles	39
1.3 Valeurs et croyances	25
1.4 Position face à l'extension	129
2. L'enquête et son questionnaire	186 (16,7 %)
2.1 Importance et remerciements	104
2.2 Suscite réflexions	19
2.3 Difficile à répondre	38
2.4 Limites	25
3. Les personnes visées	234 (21,0 %)
3.1 Qualité de vie	63
3.2 Souffrance	45
3.3 Dignité	43
3.4 Respect des volontés	75
3.5 Peur d'être un fardeau	8
4. Leurs proches	91 (8,2 %)
4.1 Impacts de la proche-aidance	66
4.2 Difficulté à prendre des décisions	25
5. Le système de santé	73 (6,6 %)
5.1 Les soignants	32
5.2 Les soins	41
6. Le cadre législatif	202 (18,1 %)
6.1 La loi actuelle	22
6.2 Son extension	180
6.2.1 Alternatives à l'AMM	38
6.2.2 Craintes	33
6.2.3 Directives anticipées	34
6.2.4 Difficultés d'application	6
6.2.5 Conditions d'accès et mesures de sauvegarde	69
7. La société	33 (3,0 %)
7.1 Traitement des animaux	8
7.2 Valeurs et croyances	14
7.3 La Suisse	5
7.4 Le gouvernement	6
Total	1 113

1. Le répondant

1.1 Expériences personnelles

Une centaine de répondants ont relaté un pan de leur histoire personnelle. Si ces histoires laissaient parfois entrevoir une expérience positive, comme celles-ci :

Elle est décédée en présence de mon père qui lui disait des mots doux à l'oreille. Moi et ma sœur nous étions là. [...] Malgré le stade avancé, elle reconnaissait la voix de mon père car elle s'approchait de lui dans le lit après 62 ans de mariage. (P159)

Il y a 20 ans, ma mère était en fin de vie pour Alzheimer avancé + néo gastrique. Elle ne pouvait plus s'alimenter depuis 4 1/2 mois. Nous l'avons fait hospitaliser. Le MD l'a mise aux solutés. Elle n'avait plus aucune conscience. La famille, nous avons fait cesser les solutés et plutôt soins de confort. Nous n'avons jamais regretté notre décision. (M23)

plus nombreuses étaient celles qui semblaient avoir laissé un souvenir douloureux :

Ayant eu une sœur qui a souffert d'une démence fronto temporale, je peux affirmer que toutes les phases ont été très éprouvantes. (A262)

Ma grand-mère a vécu jusqu'au dernier stade de la maladie d'Alzheimer, elle avait 7 enfants très proches d'elle. Elle est morte en s'étouffant pendant qu'un PAB lui faisait manger de la purée. Elle ne pouvait plus dire de mots, elle babillait, avait une couche et passait sa journée en position fœtale dans un lit. Je ne souhaite cela à personne. (I320)

1.2 Expériences professionnelles

Près d'une quarantaine de répondants ont tenu des propos liés à leur travail, des professionnels de la santé surtout. Trois médecins ont mentionné avoir administré l'AMM, et deux infirmières y avoir participé. D'autres répondants ont dit recevoir régulièrement des demandes d'aide à mourir – ex. : « [t]ous les jours des clients me demandent quoi faire pour mourir dans

le contexte de l'urgence. Plusieurs actuellement prennent la décision d'un arrêt de traitement » (I74) – ou craindre d'être contraints d'y participer – ex. : « Je ne suis pas en accord de mettre fin par moi-même à la vie de ces personnes, selon mes valeurs personnelles. J'espère que ce sera respecté dans mon milieu de travail professionnel. » (I285) D'autres, enfin, ont parlé de leur clientèle, laissant entrevoir ses effets sur leur attitude face à l'AMM : « J'ai travaillé avec les mourants pendant les 5 premières années de ma profession. Tous ces gens m'ont appris à VIVRE. » (I102)

1.3 Valeurs et croyances

Vingt-cinq répondants ont mentionné être opposés à l'AMM en général, ou ambivalents, en raison de leur foi ou de leur philosophie de soins qu'ils considèrent incompatibles avec cette pratique :

Dans ma foi, on nous disait que Dieu est Maître de la vie et de la mort. Plus je réfléchis, j'arrive à me demander s'il laisse aux époux la responsabilité de féconder la vie, en fin de vie, ne peut-il pas nous remettre cette même responsabilité? Je suis vraiment en mode « recherche ». (A95)

La vie est un don gratuit de Dieu. Il m'est vraiment inconcevable d'aider quelqu'un ou accepter qu'un médecin aide à mettre fin à la vie d'un patient. [...] Cela ne fait pas partie de mes schèmes de valeur [...]. Je crois qu'en dépit de tout, la vie vaut la peine d'être vécue. (I238)

Pour moi, la terminologie de l'aide médicale à mourir ne s'intègre pas bien dans mon schéma de pensée. Je préfère participer à donner des bons soins lorsqu'on juge que nous sommes en fin de vie que d'aider quelqu'un à mourir. (M150)

1.4 Position face à l'extension de l'AMM

Dans leur commentaire, 129 répondants ont explicitement révélé leur position face à l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude, réitérant ainsi l'opinion qu'ils avaient exprimée au début du questionnaire par le biais des vignettes cliniques. Plusieurs justifiaient leur position, exposaient leurs craintes face à l'élargissement de l'accès à l'AMM ou soulignaient les défis d'application d'une loi amendée. Des extraits de verbatim utilisés plus loin pour illustrer d'autres thèmes et sous-thèmes témoigneront de la position favorable ou non du répondant, des craintes qu'il appréhende ou des défis qu'il entrevoit. Ici, nous avons choisi quatre extraits, répartis également entre des répondants favorables et défavorables à l'élargissement, qui ne reviendront pas plus loin :

Le fait de ne plus reconnaître ses proches est triste certainement, mais certains patients ne ressentent pas de détresse... Il est donc difficile de trancher sur l'acceptabilité de l'aide médicale à mourir sur ce seul critère. Si patient anxieux ou trouble de comportement, dépendant pour tout et ne reconnaît plus ses proches alors cela me semble plus acceptable d'envisager l'aide médicale à mourir. (M186)

Plusieurs membres de ma famille ont été atteints d'Alzheimer et travaillant en CHSLD, je suis confrontée quotidiennement à ces questionnements. Pour les gens atteints d'Alzheimer (ou autres démences), je souhaiterais que la loi soit modifiée. (I72)

Je crois que l'aide médicale à mourir est loin d'être la solution, surtout pour les patients avec démences. C'est la solution facile, on se débarrasse du problème au lieu d'améliorer les soins pour ses patients. (M209)

Pour l'Alzheimer, le gouvernement a été sage de ne pas ouvrir la porte avant d'étudier la question plus en profondeur. (P97)

2. L'enquête et son questionnaire

2.1 Importance et remerciements

Une centaine de répondants ont souligné l'importance de l'enquête dans le contexte socio-politique actuel, ex. : « Je trouve ce questionnaire vraiment bien préparé, très clair et sérieux. Il touche pas mal de points qui sont actuellement très à propos dans nos conversations quotidiennes » (A73). D'autres nous ont remercié de leur avoir fourni l'occasion de donner leur point de vue sur la question, ex. : « Merci de consulter les personnes visées par cette maladie, de nous donner une voix pour s'exprimer » (P161), voire de donner une voix à ceux qui n'en n'ont plus, ex. : « Je vous remercie beaucoup de faire cette précieuse démarche pour toutes les personnes vulnérables et qui ne peuvent s'exprimer. » (P110)

2.2 Suscite réflexions

D'autres ont souligné la réflexion qu'exigent les réponses au questionnaire, comme l'illustrent les propos d'une infirmière : « Un questionnaire qui porte à la réflexion. Triste mais tellement réaliste » (I279), ou encore ceux d'un médecin :

À vrai dire, la loi actuelle apaisait ma conscience puisque je n'avais pas à me poser de question, l'ensemble de mes patients était inaptes ou presque. Votre étude, vos questions m'ont bêtement aidé à réfléchir. Ces questions sont drôlement bien choisies et collent à notre réalité de clinicien en gériatrie. Elles nous forcent à nous questionner sur nos valeurs et l'origine de leur fondement. (M50)

2.3 Difficile à répondre

Comme en témoigne l'extrait précédent, cette réflexion a entraîné chez certains une remise en question de leurs valeurs, mais aussi de vives émotions, voire des déchirements intérieurs, dont voici quelques exemples :

J'ai trouvé cet exercice très engageant; je me voyais dans cet état et ce fut pénible. (A235)

Quand les questions touchent la fin de vie (dans mon cas ma mère) ou d'une personne, ça me donne l'impression que c'est un peu moi qui lui enlève la vie. (P304)

J'ai été profondément troublée à la lecture de votre questionnaire (beaucoup de tristesse). Je suis déchirée entre la raison et la culpabilité (judéo-chrétienne). (P270)

Par rapport à ma foi, je trouve assez difficiles les questions sur l'aide médicale à mourir. C'est certain que si je devenais très malade, je demanderais les soins palliatifs. Si je n'étais pas chrétienne, il est certain que vivant une grande souffrance, je demanderais l'aide médicale à mourir. (A173)

2.4 Limites

Dans cette rubrique, nous avons aussi classé les propos liés aux limites d'une enquête, laquelle laisse inévitablement peu de place aux nuances, ex. : « J'aurais aimé pouvoir nuancer certaines réponses. » (A129) La nature transversale d'une enquête, et la possibilité que les opinions soient différentes dans d'autres circonstances ou évoluent au fil du temps, a aussi été souligné par certains :

Aujourd'hui c'est ce que je pense, mais il se peut que d'autres circonstances me fassent modifier mon jugement. [...] On ne sait rien de ce que la vie nous réserve. (P112)

On peut peut-être avoir un sentiment différent quand c'est un de nos proches. (A103)

Mon idée quant à l'aide médicale à mourir évolue au courant de mes réflexions. Présentement, je ne suis ni pour ou contre. (M136)

3. Les personnes principalement visées par l'extension

3.1 Qualité de vie

La qualité de vie des personnes atteintes d'une forme de démence a fait l'objet de nombreux propos, majoritairement négatifs, comme l'illustrent les expressions employées pour la décrire : « cette infâme maladie » (P82), « cette terrible maladie » (A223, A225, I134), « une maladie dégradante pour la personne atteinte » (P104), « une forme de déchéance » (P88), « maudite maladie » (P114, P159), « cette maladie est cruelle » (P322), « son décès a mis fin à une vie bien misérable » (A262). D'autres répondants ont été encore plus explicites :

Son calvaire a duré 14 ans. [...] Je l'ai vu ce que cette maladie fait à l'être humain. (A107)

Quelle qualité de vie [...] quand on ne reconnaît plus ceux qu'on aime, ceux qui nous aime et ceux qui prennent soins de nous. (I72)

D'ailleurs moi non plus je ne souhaite pas déféquer sans contrôle et me faire essuyer par des préposées. Quel genre de vie ça? Sérieusement? (P93)

Certains répondants étaient toutefois d'avis que ces personnes peuvent néanmoins être heureuses :

Toujours à chaque jour j'ai vu une toute petite étincelle dans ses yeux, quelques secondes, mais je suis certaine que malgré tout à ce moment-là il était heureux. (A260)

Vu de l'extérieur, « personne ne veut finir comme ça un jour », mais mes patients en CHSLD ne semblent pas malheureux [...]; ils reçoivent d'excellents soins de la part du personnel et de leur famille, et c'est ce qui fait que malgré leurs déficits, leur capacité d'apprécier ce qui leur reste est toujours bien présente. (M44)

Je trouve que les patients avec démence sont heureux, c'est la famille qui trouve ça dure. (I172)

3.2 Souffrance

La souffrance que peuvent vivre les personnes atteintes d'une forme de démence, surtout de nature psychologique et en début de maladie, a aussi été mentionnée à plusieurs reprises :

La détresse de la personne en stade débutant ou moyen est en fait bien plus grande parfois qu'en stade avancé, parce qu'au stade moyen, elle peut avoir conscience d'être atteinte de la maladie. Ça c'est une grande souffrance. (P97)

Sa condition physique est excellente. Sa douleur et détresse psychologique sont extrêmes. (P117)

Je fût très soulagé de voir qu'en 2016 on pouvait enfin offrir ce soin [...]. Pourquoi un patient dément, qui l'aurait au préalable bien formulé, n'aurait pas droit à ce soin? Souffrir d'une démence terminale serait donc plus acceptable que de souffrir d'un cancer? (M81)

3.3 Dignité

Dans leur commentaire, plusieurs répondants ont fait mention de la perte de dignité qu'entraîne la maladie et de la possibilité que leur offre l'AMM « de mourir dignement » :

Je pense que la Vie est une question de Dignité; quand il y en a plus il n'y a plus de Vie. (A174)

La médecine a permis de prolonger la vie des individus, mais il faudrait aussi être capable de leur permettre de mourir dignement. (I152)

Je suis pleinement d'accord avec la loi aide à mourir, pour l'Alzheimer. Si cela pouvait enfin être approuvé, les personnes atteintes pourraient terminer leurs vies dans la dignité. (P31)

D'autres, en revanche, ont fait remarquer que la dignité est toujours possible malgré la maladie :

Je suis persuadée que la dignité du patient est dans les yeux de ceux qui donnent les soins, et que des soins de qualité et humains conservent la dignité de toute personne, peu importe l'état de son corps ou de son cerveau. (M87)

Il est possible dans la plupart des cas d'assurer un bien-être et une dignité aux patients jusqu'à un stade avancé de la maladie. Ce qui manque pour en être capable sont surtout des ressources humaines, de la formation, de l'empathie et du temps de contact. (M210)

Que signifie mourir dans la dignité? J'ai accompagné une personne souffrante mais qui s'en est allée doucement... elle me semblait très digne, à ce moment-là. (A127)

3.4 Respect des volontés

Autre thème classé dans cette rubrique, le respect des volontés exprimées avant de perdre la capacité à prendre des décisions :

On devrait pouvoir décider de la façon dont on peut mourir si la mort est inévitable, même si l'échéance est imprécise. Il s'agit d'un droit fondamental. (M187)

Je crois que les soins palliatifs peuvent soulager en majorité les souffrances, mais j'ai connu des situations où je crois, l'aide médicale à mourir aurait été la meilleure solution. [...]. Si la demande d'aide médicale à mourir est clairement exprimée par le patient, alors c'est son choix. (I31)

Le droit de mourir n'appartient qu'à soi. [...] Dieu n'a rien à voir! Nous ne sommes plus au Moyen Age. (A232)

Pour certains, cependant, les circonstances pourraient justifier d'aller à l'encontre des volontés exprimées : « Plutôt favorable à préserver si la qualité de vie de la personne demeure acceptable, malgré le souhait exprimant l'inverse concernant les 'personnes inaptes' ». (I210)

3.5 Peur d'être un fardeau

Dernier thème classé dans cette rubrique, la peur d'être un fardeau pour ses proches qui peut être à l'origine d'une demande d'AMM :

Tout ça pour vous dire que je ne veux pas imposer à mes enfants de prendre soin de moi quand je ne serai plus autonome ou en fin de vie, et je signerai sous peu une déclaration à ce sujet ainsi que l'aide médicale à mourir. (A317)

Les gens ne veulent pas souffrir tant physiquement que psychologiquement et surtout ne pas être un fardeau pour leurs proches. (I299)

4. Les proches qui les entourent

4.1 Impacts de la proche-aidance

Les propos relatifs aux proches des personnes atteintes traitent du fardeau et de la souffrance qu'entraîne souvent la proche-aidance :

Trouver des moyens d'aider les gens souffrant de la maladie d'Alzheimer d'avoir une meilleure fin de vie est une chose excellente. Mais qui s'occupe des proches-aidants? (P135)

L'aidant proche y laisse sa peau. (P202)

La souffrance est pour les proches, mais cette souffrance malheureusement n'est pas le sujet de l'AMM. (M28)

mais aussi de ses effets positifs, ex. : « Nous conviendrons que cette situation est exigeante mais aussi gratifiante auprès des êtres aimés » (P259) et du dévouement dont font preuve les proches malgré la lourdeur de la tâche, ex. : « Tant que ma santé est bonne, je vais la garder avec moi; après 25 ans d'amour tu ne lâches pas la prise trop vite. » (P348)

4.2 Difficultés à prendre des décisions

D'autres passages soulignent la difficulté pour les proches de prendre des décisions pour un être cher en fin de vie, et en particulier une éventuelle décision liée à l'AMM :

Si j'étais la personne responsable d'elle, j'aurais le cas de conscience de décider si elle a droit à la vie... ou à la mort. [...] Qui suis-je pour décider de qui mérite de vivre? de mourir? quel dilemme! (A257)

Quant à mon mari, j'espère ne jamais avoir à prendre cette décision pour lui. (A314)

5. Le système de santé

5.1 Les soignants

Compte tenu de l'objet de l'enquête et des groupes cibles, il n'est pas étonnant que plusieurs répondants aient émis des commentaires relatifs au système de santé. Ces commentaires ont été scindés en deux grands thèmes : *les soignants* et *les soins*.

Les propos sur les soignants soulignent leur manque de formation pour bien prendre soin des personnes atteintes de démence :

Quand je serai très vieille, j'aimerais mieux qu'on « m'aide médicalement à mourir » que de me laisser souffrir, évidemment, mais j'espère que d'ici là, le Québec aura amélioré les connaissances des soignants et les moyens [...] pour offrir le soulagement maximum à tous ceux qui en ont besoin. (M44)

Il devrait y avoir plus de formation aux médecins qui travaillent ou qui sont de garde pour les CHSLD au Québec. La notion de souffrance psychologique et de détresse ne sont pas comprises pour la majorité des médecins. (I223)

Parlant de sa mère décédée dans un CHSLD : les derniers 6 mois de vie furent un enfer à cause des préposées et le personnel incompetent face à la maladie. (P253)

La tendance de certains professionnels à sur- ou à sous-intervenir a aussi été maintes fois souligné :

J'ai vu et ressenti que des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer se sont laissées mourir lentement et sereinement alors que d'autres ont la malchance d'avoir un médecin qui prescrit n'importe quoi pour les garder en vie. Je trouve cela bien triste. (I150)

Lors de séjours à l'hôpital suite à des chutes, j'ai constaté que des généralistes ne voulaient pas donner d'antibiotiques pour infections pulmonaires ou autres, [...]. Constat: Trop vite sur la gâchette de la part des jeunes généralistes de 30 ans. Je sentais le besoin d'accélérer la mort de la part des médecins. (P249)

5.2 Les soins

Quant aux propos sur les soins, si certains sont positifs, comme « Les infirmières ont vu à ce qu'elle ne souffre pas et lui ont administré de la morphine qui tout doucement l'a endormie à jamais. Je ne les remercierai jamais assez d'avoir permis à ma mère de mourir sans trop souffrir » (P328), les propos négatifs sont nettement plus nombreux :

J'ai vraiment peur de me ramasser dans une maison de personnes âgées, je trouve qu'ils sont vraiment mal traiter, mangent mal, mauvaise hygiène, ont leurs parlent toujours comme des personnes sans valeur. J'ai vraiment peur de me rendre là! (A199)

Il y a un besoin criant d'améliorer les soins palliatifs, notamment chez les patients avec démence. (M209)

Les CHSLD sont des mouroirs, sans qualité de soins de fin de vie. De plus en plus de résidents meurent dans la souffrance et non soulagés. (I66)

En plus d'avoir un mari avec démence cognitive frontale à 60 ans, je travaille en CHSLD et c'est devenu minable comme soins. (P228)

6. Le cadre législatif

6.1 La loi actuelle

Les propos relatifs au cadre législatif touchent la loi actuelle et son extension aux personnes en situation d'inaptitude. Quelques répondants ont exprimé leur vive opposition à la loi actuelle, comme un aîné qui écrit « Pour moi, cette injection fatale est un meurtre déguisé! » (A254). Des médecins ont tenu des propos similaires, par exemple « *Je ne considère pas une injection létale comme un soin. Ce n'est pas un geste humanitaire que, dans le but de soulager une douleur, on élimine une personne* » (M184), ou encore, « L'aide médicale à mourir! Cette expression constitue à mon humble avis une superbe supercherie pour

remplacer le terme 'euthanasie' » (M129). D'autres répondants ont souligné la complexité du processus, ex. : « Trop long, trop compliqué les démarches; on a le temps de mourir avant! » (A111) ou la nature discriminatoire de la loi actuelle qui exclut de nombreux groupes de personnes :

Outre les maladies avec une perte cognitive et d'aptitude, il faut aussi considérer ces soins dans les maladies physiques comme la sclérose en plaque ou la SLA et aborder la question sur les enfants prématurés/autistes ou vivant avec l'Asperger. (I91)

Les grands oubliés de la loi actuelle: les patients avec démence progressive bien sûr, ceux avec maladie dégénérative ou neurodégénérative (ex. : SLA qui peuvent vivre des années dans un corps dont ils n'ont plus le contrôle), ceux qui n'ont plus aucun contrôle sur leurs besoins de base (paraplégiques, etc.) et qui peuvent vivre ainsi pendant des années, les cancers qu'on sait incurable mais dont la fin de vie est indéterminée. (M187)

Certains répondants ont même explicitement fait référence au critère de fin de vie, ex. : « Je suis surtout déçu que le gouvernement fédéral ait exclu les personnes qui ne sont pas en fin de vie mais qui répondent aux autres critères » (P97) ou « J'enlèverais le #3 de l'article 26. Est-ce vraiment nécessaire d'être en fin de vie? » (I72). Signalons que, par suite de la décision de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire *Truchon c. le procureur général du Canada* (15), ce critère et son analogue dans la législation fédérale (la mort raisonnablement prévisible) sont en voie d'être abrogés.

6.2 Son extension

Tel que déjà mentionné, le grand nombre de passages relatifs à l'extension de la loi actuelle aux personnes en situation d'invalidité a justifié de les répartir en cinq sous-thèmes. Ceux-ci sont rappelés au Tableau 3 et illustrés par quelques extraits de verbatim.

Tableau 3: Illustration des propos classés dans les cinq sous-thèmes du thème 6.2 ayant trait à l'extension de la loi actuelle

Sous-thème	Extraits de verbatim
6.2.1 Alternatives à l'AMM	La mort naturelle <i>Je crois que la mort doit avoir lieu à son heure. (M87)</i>
	De bons soins palliatifs <i>Nous devrions investir dans des soins palliatifs de qualité plutôt que d'écourter une vie! (P21)</i> <i>Je fais des soins palliatifs depuis >30 ans maintenant. Dans les très rares cas d'impossibilité de soulager, la sédation palliative a suffi. (M128)</i>
	Le respect des niveaux de soins <i>Si on pouvait juste s'entendre sur un niveau de soins acceptable lorsque les gens ont une maladie chronique grave, nous aurions beaucoup moins de demandes « farfelues » en fin de vie. (M178)</i>
	Le suicide <i>Mes choix sont faits. Si je ne peux avoir l'aide à mourir, il ne me restera que le suicide si la maladie s'installerait. (P34)</i>
6.2.2 Craintes	Abus des proches <i>Si une personne souffrante demande l'aide à mourir, que sa volonté soit faite. Si c'est les proches pour l'héritage, je suis contre. (A207)</i>
	Dévalorisation de la vie <i>Étendre la possibilité d'aide médicale à mourir aux personnes souffrant d'Alzheimer: C'est prendre le risque de retirer de la société les personnes âgées qui ne sont plus adéquates et productives... C'est vouloir « épurer » ceux qui peuvent vivre ou non... (I117)</i>
	Pente glissante <i>Il est déjà démontré que l'encadrement, aussi bien pensé soit-il, n'empêche pas les dérapages. D'ailleurs la porte ne commence-t-elle pas à s'ouvrir ici. [...] A quand les enfants comme en Belgique ou les vieux dont on veut se débarrasser? (A272)</i>
	Que la personne ait changé d'idée <i>En 28 ans [...], une seule dame, centenaire, demandant pour mourir. Tantôt voulait mourir, tantôt désir ne pas mourir. (I211)</i>
	Découverte d'un traitement <i>Les progrès technologique et médicaux sont parfois rapides dans certaines situations (nouveaux médicaments, nouveaux traitements) ce qui aurait pu influencer les préférences du patient. (I184)</i>
	Démence heureuse <i>Je les appelle les « démences joyeuses »! Il y en a! (M125)</i>
	Impact négatif sur les soins palliatifs <i>Le grand danger c'est que l'euthanasie deviennent plus « facile » (et moins cher) que de bons soins palliatifs. (M29)</i>

6.2.3 Directives anticipées	Importance	<i>Il est extrêmement difficile d'aborder ces choses avec les membres de la famille très proche quand ils sont pris émotivement dans ces décisions à prendre pour un être cher, d'où l'importance pour chaque personne d'indiquer ses souhaits clairement et d'en parler avec son entourage. (I317)</i>
	Limites	<i>De plus, [...] il se peut que les souffrances anticipées ne soient pas aussi grandes que celles perçues lorsque vient le temps d'administrer l'AMM. (M145) La question des volontés écrites au préalable est difficile parce que la personne qui les a écrites n'est déjà plus vraiment de ce monde quand elle ne reconnaît plus ses proches. Oui c'est encore techniquement la même personne, mais le cerveau est tellement changé que c'est presque rendu une autre personne. Si cette personne est confortable, est-ce que les volontés exprimées par une « autre personne » – la personne apte ayant eu peur de la démence future, alors hypothétique – peuvent vraiment s'appliquer à la personne qui existe maintenant? (P97)</i>
6.2.4 Difficultés d'application		<i>Qui prendra la décision? (M99) Quand peut-on administrer l'aide à mourir? (P97) La notion d'aptitude est souvent difficile à établir. (M114)</i>
6.2.5 Conditions d'accès et mesures de sauvegarde	Souffrance	<i>Je ne pourrais pas décider de la mort d'un proche s'il n'y a pas de souffrance insupportable qui ne peuvent être contrôlées par la médication. (P17) Je pense que le seul moment à utiliser cette mesure serait lorsque le patient a des douleurs physiques ou psychiques extrêmes et qu'aucun analgésique ne puisse le soulager. La situation médicale doit être vraiment difficile et inhumaine pour que l'on puisse administrer une médication pour accélérer une fin de vie. (I294)</i>
	Faible qualité de vie	<i>Lorsque la personne n'a plus de qualité de vie, [...], qu'elle ne peut plus être autonome pour s'alimenter, aller à la toilette, etc. (P149)</i>
	Mort imminente	<i>Au stade terminal, chez un patient grabataire, qui en a fait la demande alors qu'il était apte, l'AMM m'apparaît adéquate. (M137)</i>
	Accord préalable des soignants et des proches	<i>Quand les médecins et l'équipe soignante voient que le patient n'a plus de qualité de vie et que la vie de la personne est une éternelle attente de la mort. [...] Lorsque la famille aussi est d'accord et qu'ils sont avisés qu'il aura aucun changement dans l'état de santé de leur proche. (I191)</i>
	Demande écrite	<i>Si les souhaits étaient clairement écrits, je ne vois pas pourquoi le mandataire ne pourrait pas (comme dans tout autre décision médicale ou non), faire cette demande et qu'elle soit évaluée en bonne et due forme par une équipe neutre. (M28) Selon moi, toute personne devrait être à même de décider elle-même lorsqu'il s'agit de sa propre vie (ou mort éventuelle). Cependant, il convient d'être absolument certain de ses désirs. Donc, des documents signés sont la meilleure preuve de ses volontés. (I228)</i>

7. La société

7.1 Le traitement des animaux

Quatre thèmes ont été classés dans cette rubrique. Le premier traite du sort que l'on réserve aux animaux de compagnie en fin de vie :

Comment se fait-il qu'on ne peut laisser souffrir un animal, même être condamné pour manque de soins, et qu'on doit laisser souffrir une personne humaine. (P23)

On le fait pour nos animaux favoris alors pourquoi pas pour un être cher? (P100)

They shoot horses, don't they? (A325)

7.2 Valeurs et croyances

Le deuxième thème réfère aux valeurs et croyances actuellement présentes dans notre société :

Je trouve que notre culture judéo-chrétienne nous handicape dans notre conception de la vie et de la mort. A-t-on assez réfléchi à ce qu'est la Vie? Pourquoi avoir tellement peur de la mort? Je crois fermement que notre vie nous appartient et non à une société encore traumatisée par la religion. (A203)

Sans s'en rendre compte notre société est en train de nous priver de vivre. Un jour ou l'autre, on va tous se sentir obligés d'accepter la mort parce qu'on se sent un poids pour notre famille ou le système. Je suis contre l'euthanasie parce qu'elle crée une culture promouvant la mort nous privant de la liberté de vouloir vivre. (M184)

7.3 La Suisse

Nous avons aussi classé dans cette rubrique, cinq allusions à la Suisse où les citoyens d'autres pays peuvent se rendre pour recevoir une assistance au suicide, ex. : « Faut-il vraiment avoir les moyens de se payer un voyage en Suisse pour avoir le droit de mourir dignement » (A203) et « Personne ne devrait être obligé d'aller dans un autre pays pour obtenir le droit de

mourir. » (I175) Signalons qu'en Suisse l'assistance au suicide est réservée aux personnes aptes à consentir et ne constitue donc pas une option pour les personnes à un stade avancé d'une maladie d'Alzheimer.

7.4 Le gouvernement

La présente rubrique regroupe enfin les propos ciblant le gouvernement du Québec qui devra décider d'étendre ou non l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude :

Le gouvernement doit impérativement interdire toute forme de « radicalisation » qui brime les libertés individuelles du citoyen, les pro-vie, les sectes religieuses, les groupements qui pensent pour les autres au lieu de les laisser décider d'eux-mêmes. (A116)

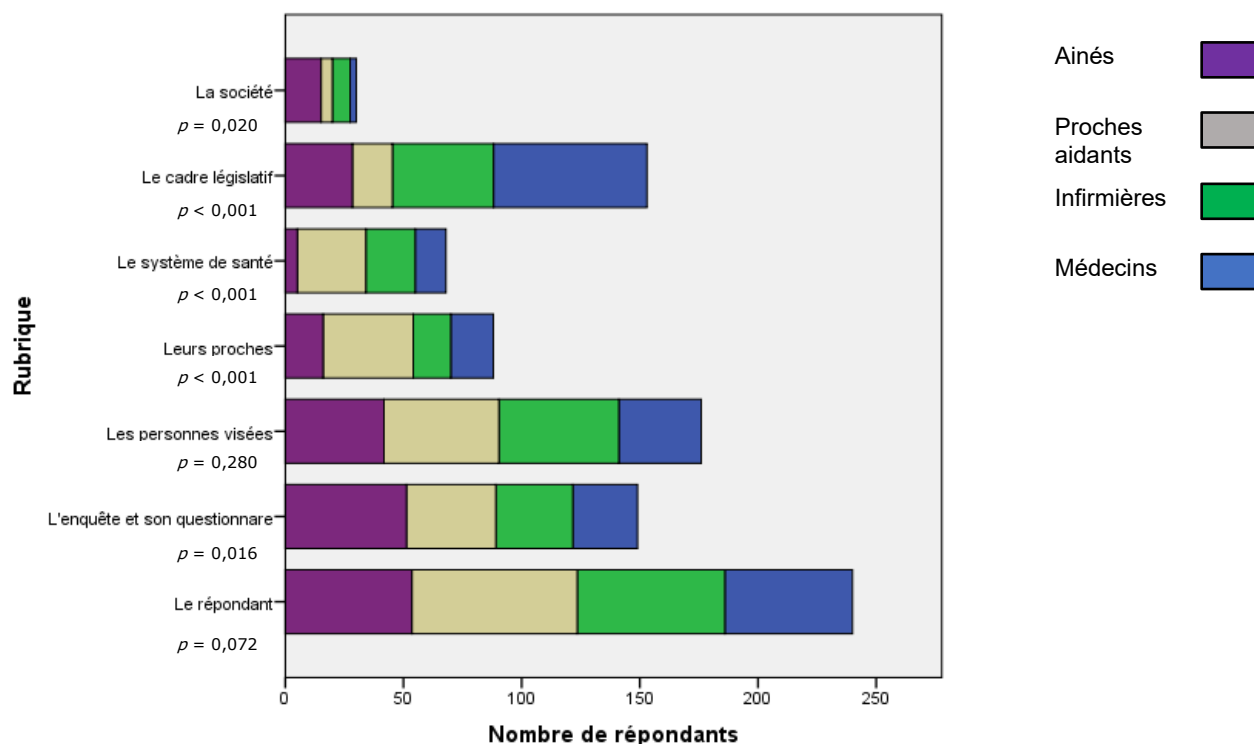
J'espère que notre Gouvernement aura le courage de modifier la loi en faveur de l'aide médicale à mourir. (A229)

Dans cet intéressant débat, il y a un gouvernement de trop. (A100)

Comparaison entre les groupes de la fréquence des rubriques

La Figure 3 montre la fréquence avec laquelle une rubrique a été repérée dans les propos des répondants, pour chacun des quatre groupes cibles. Les rubriques ont été repérées dans tous les groupes, bien qu'à des degrés divers pour certaines d'entre elles. Aucune différence n'est décelée entre les groupes dans la fréquence avec laquelle les répondants ont parlé d'eux-mêmes (rubrique « Répondant », $p = 0,072$) ou des personnes visées par une extension éventuelle de la loi ($p = 0,280$). En revanche, les aînés sont proportionnellement plus nombreux à avoir commenté l'enquête et son questionnaire, et à avoir référé à la société dans leurs commentaires. Sans grande surprise, les proches aidants se sont plus souvent exprimés sur les proches de personnes atteintes d'une forme de démence que les autres types de répondants. Leurs propos dominent également dans la rubrique « Système de santé ». Enfin, les propos classés dans la rubrique « Cadre législatif » proviennent majoritairement des médecins.

Figure 3 : Comparaison, entre les groupes, du nombre de répondants ayant abordé chacune des rubriques



DISCUSSION

Synthèse des résultats

À notre connaissance, la présente étude est la première à décrire les commentaires formulés par des répondants à une enquête par questionnaire sur l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude. La première aussi à comparer la fréquence de différents types de commentaires entre des groupes de personnes susceptibles d'être affectés différemment par un élargissement éventuel de l'accès à l'AMM aux personnes inaptes. Des enquêtes comme celles que nous avons menées

permettent de dresser un portrait statistique des attitudes face à une question délicate, en générant de grandes quantités de données sur des populations diverses et géographiquement dispersées. En revanche, ce type d'enquête fournit peu d'information sur les considérations des répondants qui sous-tendent leurs attitudes. Les commentaires laissés à la fin de notre questionnaire constituent à cet égard une source précieuse d'information qui méritait une analyse systématique. Rappelons ici que ces commentaires n'ont pas été émis en réponse à une question précise, par exemple : quels sont vos principaux arguments pour ou contre l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude? De tels arguments se retrouvent dans certains propos, mais les commentaires vont bien au-delà d'une simple justification de la position du répondant à l'égard de l'extension de la loi actuelle. Ils révèlent plus largement les facteurs qui déterminent vraisemblablement sa position actuelle face à l'extension.

L'enquête elle-même constitue indéniablement l'un de ces facteurs, ayant amené les répondants à approfondir leurs motifs d'accord ou de désaccord. Si nombre de répondants ont profité de notre invitation à laisser un commentaire pour nous remercier de leur donner l'occasion de s'exprimer sur un enjeu sociétal d'importance, d'autres ont candidement reconnu la difficulté à répondre au questionnaire (en fait, à sa première section composée de vignettes cliniques) et décrit avec éloquence les émotions que cet exercice a engendrées. Ces propos témoignent du sérieux avec lequel les participants ont répondu au questionnaire et, conséquemment, de la validité des réponses fournies. Rappelons que ces réponses sont valables au moment de l'enquête et, comme plusieurs l'ont souligné avec justesse, sont susceptibles de se modifier dans le temps, notamment chez ceux qui se sont dits encore indécis.

Les autres facteurs d'influence ont été regroupés sous six rubriques principales, dont trois prédominent nettement (Tableau 2). La première regroupe les expériences du répondant (personnelles ou professionnelles, positives ou négatives), les valeurs et croyances qui, au fil du temps, ont forgé sa position face à l'extension de l'AMM aux personnes inaptes. Constat à signaler, peu de répondants ont invoqué des raisons religieuses pour justifier leur opposition à l'AMM (en général ou à son extension). Cela ne signifie pas que le degré de religiosité du répondant n'influence pas sa position face à cette pratique. Les écrits scientifiques (16), et nos propres travaux (4), soutiennent clairement le contraire. Nous signalons simplement ici que, lorsqu'invités à nous laisser un commentaire, ce n'est pas de cela que la vaste majorité des répondants a choisi de parler.

Deuxième rubrique en importance, celle liée aux personnes principalement visées par une extension éventuelle de la loi, soit les personnes atteintes d'une forme de démence qui réduira graduellement leur aptitude à consentir. Les propos classés dans cette rubrique sont pour la plupart très négatifs, qu'il s'agisse de la piètre qualité de vie des personnes atteintes, des souffrances qu'elles vivent (souvent en raison de soins inadéquats), de la perte de dignité qu'entraîne leur condition ou de la crainte que plusieurs appréhendent d'être un fardeau pour leurs proches. Quelques répondants ont fait référence au « dément heureux ». Comme le soulignaient Jongsma, Kars et van Delden (17), ces « déments » existent certes mais la proportion qu'ils représentent dans l'ensemble des « déments » est vraisemblablement faible bien qu'encore inconnue. Qui plus est, la possibilité d'être un « dément heureux » ne constitue pas, pour plusieurs, un argument suffisant pour les priver d'un accès à l'AMM s'ils venaient à développer une démence. Le respect de leur volonté à cet égard, et du principe de l'auto-détermination qui lui est étroitement associé, semble avoir à leurs yeux un poids beaucoup plus important. Valeur phare de la société québécoise, le respect des volontés est d'ailleurs le thème le plus prévalent dans cette rubrique (cf. Tableau 2). Dans son rapport rendu public en décembre dernier, le Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir (18) recommande que soit reconnu le droit de consentir à l'AMM de manière anticipée, mais aussi qu'une demande anticipée ne soit pas contraignante ou exécutoire. À la lumière de nos résultats, il n'est pas certain que cette dernière recommandation fasse consensus parmi les citoyens du Québec.

Le cadre législatif constitue la troisième rubrique en importance, dans laquelle le second thème lié à l'extension de l'AMM prédomine de façon marquée. Certains répondants jugent discriminatoire la disposition exigeant que le patient soit apte au moment de l'AMM. D'autres se sont attardés aux conditions que devrait satisfaire une personne dans une telle situation pour recevoir l'AMM (ex. : une pauvre qualité de vie) et aux mesures de sauvegarde qui pourraient assurer leur protection (ex. : l'accord préalable de la famille ou une demande consignée par écrit). La vaste majorité, cependant, a tenu ici des propos qui témoignent plutôt d'une opposition à l'extension, comme ceux qui ont fait valoir l'existence d'alternatives à l'AMM (la mort naturelle, des soins palliatifs de qualité, le respect des niveaux de soins). Il en est de même des répondants qui ont exprimé leurs craintes face à l'extension, ex. : d'abus – surtout financiers – de la part des proches, que la vie des personnes atteintes soit socialement dévalorisée, de la pente glissante qu'ils voient poindre à l'horizon, ou que l'extension nuise au développement des soins palliatifs qui visent à soulager les souffrances sans accélérer ou repousser la mort. Les difficultés de son application éventuelle constituent un autre argument soutenant l'opposition à l'extension (ex. : le choix du moment ou de la personne autorisée à prendre la décision de procéder), auxquelles s'ajoutent les difficultés pour les médecins de déterminer l'admissibilité d'une personne maintenant inapte.

Rendant possible l'exercice du droit à l'autonomie, une demande préalable sera vraisemblablement le moyen par lequel une personne pourrait avoir accès à l'AMM si elle développait une démence. Si plusieurs propos traitaient de l'importance d'exprimer d'avance ses volontés relatives aux soins de santé, d'autres soulignaient notre capacité limitée de nous projeter dans l'avenir de manière réaliste, les risques de sous-estimer notre capacité d'adaptation au fur et à mesure de la progression de la maladie ou la difficulté de juger si les conditions énoncées dans une demande préalable sont bel et bien satisfaites. Un proche aidant a même fait référence au soi présent versus futur, aux intérêts contemporains versus critiques, au cœur des débats de philosophes de renom que sont Ronald Dworkin, Derek Parfit et Rebecca Dresser (19-21). Dworkin défend la position que les intérêts critiques de la personne (ceux qui donnaient jadis un sens à sa vie) doivent être priorisés alors que

Parfit et Dresser, tenants de l'approche du meilleur intérêt, soutiennent plutôt que la priorité doit être accordée à l'état actuel de la personne, c.-à-d. à ses intérêts contemporains. Bref, les différents enjeux éthiques, philosophiques, cliniques et sociaux que soulève l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes, et le consentement anticipé comme mécanisme pour y avoir accès, étaient tous présents dans les propos de nos participants.

Bien que moins nombreux, les propos classés dans les trois autres rubriques – relatives aux proches, au système de santé et à la société en général – révèlent d'autres facteurs qui influencent la position des répondants face à l'extension de l'AMM aux personnes atteintes de démence. Parmi ceux-ci, mentionnons le fardeau bien documenté qu'entraîne la prise en charge de ces personnes chez les proches (22) et la perception très négative de la qualité des soins que ces personnes reçoivent dans les CHSLD (Centres d'hébergement et de soins de longue durée), là où elles se retrouvent majoritairement en fin de vie. La piètre qualité de vie dans certains CHSLD est d'ailleurs déjà à l'origine de demandes d'aide à mourir (23). À l'occasion du Forum national sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie qui a eu lieu le 27 janvier 2020 (8), la ministre de la Santé Danielle McCann réitérait sa ferme intention d'améliorer l'offre de soins et services aux personnes en fin de vie afin que l'AMM ne soit pas perçue comme une réponse à un manque de soins requis (8). Des efforts pilotés par la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, Marguerite Blais, sont en cours pour améliorer la qualité de vie dans les établissements de soins de longue durée (24). Selon toute vraisemblance, ces améliorations prendront des années à se matérialiser. Si le gouvernement décidait d'élargir l'accès à l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude, comme le laissait clairement entendre la gence politique présente au Forum (8), il aurait probablement l'appui d'une large part de la population ainsi que des professionnels de la santé (cf. Figure 1). Le gouvernement devra accepter, cependant, que cet appui découle en bonne partie de la perception fort négative de la qualité des soins que reçoivent les personnes inaptes hébergées dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Comparaison avec la littérature scientifique

L'absence d'autres études basées sur des commentaires relatifs à l'AMM limite la possibilité de comparer nos résultats à ceux d'autres chercheurs. Deux études récentes basées sur des entretiens qualitatifs se sont toutefois intéressées aux raisons données par une vingtaine de médecins du Québec pour refuser d'administrer l'AMM à des patients jugés admissibles (25,26). Les principales raisons identifiées par Bouthillier et Opatry (25) – soit le fardeau émotionnel, les répercussions psychologiques, la charge importante de travail administratif et un sentiment d'incompétence – n'ont pas été mentionnées par les médecins de notre enquête qui ont émis un commentaire. En revanche, les propos recueillis par Dumont et Maclure (26) rejoignent plusieurs de ceux que nous ont laissés nos répondants, par exemple, l'incompatibilité entre provoquer intentionnellement la mort et la finalité de la médecine, la possibilité qu'offrent les soins palliatifs de maintenir une qualité de vie acceptable jusqu'à la fin, la difficulté du soi présent d'anticiper la réalité du soi futur et les risques de la pente glissante. Restreints à la pratique actuelle, ces résultats ne peuvent jeter qu'un éclairage partiel sur les attitudes face à l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude. Seul les Pays-Bas donnent actuellement accès à l'euthanasie via une demande anticipée. Schuumans et al. (27) ont interviewé 11 médecins néerlandais pour connaître leurs expériences d'avoir été confrontés à des demandes d'euthanasie dans le contexte de la démence. Tous ces médecins sauf deux avaient signé une lettre publiée dans les médias dans laquelle ils s'opposaient à la pratique de l'euthanasie dans ce contexte. L'analyse des entrevues a révélé des thèmes communs aux nôtres, dont les défis que pose l'évaluation des critères d'admissibilité, les alternatives à l'euthanasie (mort naturelle, soins palliatifs de qualité), l'image négative de la démence dans la société et les pressions exercées par les proches (27). Il est intéressant de noter que les thèmes rapportés dans les deux dernières publications précitées, qui émanaient de médecins exclusivement et dont la plupart étaient opposés à l'AMM ou à l'euthanasie, recourent ceux de nos participants sans être limités aux médecins. Comme l'ont d'ailleurs révélé nos analyses comparatives, nos sept rubriques sont présentes dans les quatre groupes cibles, bien que parfois à des degrés divers.

LIMITES

Bien que moins critique dans le contexte d'une approche principalement qualitative, un biais de sélection ne peut être écarté. Les personnes qui ont laissé un commentaire forment un sous-ensemble des participants à l'enquête qui, eux, forment un sous-ensemble des personnes invitées à y participer. Aucune donnée ne permet de savoir si les participants à notre enquête diffèrent des non-participants. Peu de différence ont toutefois été décelées entre les participants qui ont émis ou non un commentaire (cf. Tableau 1), ce qui porte à croire que les premiers sont assez représentatifs des seconds. Les participants provenant exclusivement du Québec, la prudence s'impose dans la généralisation des résultats à des populations qui évoluent dans d'autres contextes culturels et législatifs. La dignité, en particulier, est un concept dont le sens varie d'une culture à l'autre (28,29). La présente étude était centrée sur la démence. Or l'inaptitude a des causes multiples qui n'ont pas été explorées dans notre enquête. En outre, un diagnostic de démence n'implique pas que la personne est incapable de décider si elle veut recevoir l'AMM. À preuve, des personnes à un stade avancé de la démence ont reçu l'AMM, ce qui indique qu'elles étaient encore aptes à prendre cette décision (30-32). Enfin, malgré une démarche rigoureuse pour classer les propos en rubriques, thèmes et sous-thèmes, celle-ci demeure subjective. L'entrevue qualitative aurait été une autre méthode pour explorer les facteurs sous-tendant les attitudes. Elle a l'avantage de permettre à l'intervieweur de demander au participant de préciser sa pensée en cas d'ambiguïté. Source exclusive de nos données, des commentaires n'offrent pas cette possibilité. L'absence d'intervieweur peut cependant permettre aux participants de s'exprimer plus librement. Une étude basée sur des commentaires permet également de travailler avec une grande taille d'échantillon, comparativement aux entrevues qualitatives dont le nombre est souvent restreint. La présente étude illustre bien la valeur ajoutée de soumettre à une analyse systématique

les commentaires émis dans le cadre d'une enquête postale. Plus de 400 répondants ont choisi de laisser un commentaire à la fin du questionnaire, contextualisant ainsi les réponses qu'ils ont fournies aux différents items qui le composent.

CONCLUSION

Les résultats de notre analyse mettent en relief la multitude de facteurs susceptibles de déterminer la position d'un répondant face à l'extension de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité. Ces facteurs sont liés au répondant lui-même (son vécu, ses valeurs et croyances) ainsi qu'aux autres acteurs concernés que sont les personnes visées par l'extension, les proches qui les entourent et les professionnels qui leur prodiguent des soins. Le cadre législatif qui balise ces soins en fin de vie, et les valeurs actuellement présentes dans notre société, constituent deux autres facteurs d'influence.

Selon Mangino et ses collaborateurs (33), 75 néerlandais atteints de démence sont à ce jour décédés par euthanasie, dont 16 n'étaient plus en mesure de confirmer leur volonté de mourir. Ces nombres constituent une faible proportion de l'ensemble des cas d'euthanasie aux Pays-Bas, mais ils ne cessent de croître depuis le premier cas rapporté en 2011. Nos résultats jettent un certain éclairage sur ce qui pourrait motiver des Québécois à demander l'AMM après un diagnostic de démence si cette pratique leur était rendue accessible. Les personnes atteintes présentent des défis particuliers en raison, d'une part, de leur incapacité croissante à juger de leurs préférences actuelles et à faire un choix et, d'autre part, de la difficulté à reconnaître qu'elles sont en fin de vie (34). Nos résultats soulignent à cet égard la nécessité d'améliorer le soutien aux proches aidants qui prennent soin de ces personnes, l'accès à des soins de qualité, notamment en CHSLD, et la formation des professionnels concernés. Enfin, des recherches sont nécessaires pour déterminer les meilleurs moyens d'accompagner une personne dans la rédaction d'une demande préalable qui pourra être bien interprétée le moment venu, pour étudier la stabilité des volontés qui y sont consignées, pour comprendre comment de telles demandes pourraient être utilisées en pratique et pour établir la valeur à leur accorder lorsque le patient maintenant devenu inapte exprime des souhaits différents.

Reçu/Received: 13/04/2020

Remerciements

Cette recherche a été financée par la Société Alzheimer du Canada (octroi #1611). Nous remercions les personnes suivantes qui ont contribué à titre de co-chercheurs à la rédaction de la demande de subvention et à la conception des questionnaires : Jocelyn Downie, Marie-France Dubois, Sharon Kaasalainen, Cees M. Hertogh, Sophie Pautex et Lieve Van den Block. Nous remercions également la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer et ses constituantes, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et le Collège des médecins du Québec pour nous avoir donné accès à un échantillon aléatoire de leurs membres. Enfin, nous adressons nos plus sincères remerciements à tous les aînés, proches aidants, infirmières et médecins qui ont accepté de remplir notre questionnaire.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021

Acknowledgements

This research was funded by the Alzheimer Society of Canada (grant #1611). We thank the following persons who contributed as co-investigators to the writing of the grant application and the design of the questionnaires: Jocelyn Downie, Marie-France Dubois, Sharon Kaasalainen, Cees M. Hertogh, Sophie Pautex and Lieve Van den Block. We would also like to thank the Quebec Federation of Alzheimer Societies and its constituents, the Quebec Order of Nurses and the Quebec College of Physicians for giving us access to a random sample of their members. Finally, we would like to express our sincere thanks to all the seniors, caregivers, nurses and physicians who agreed to complete our questionnaire.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Vanessa Chenel & Aliya Affdal

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

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

Évaluation/Peer-Review: Bernard Keating & Jean-Pierre Béland

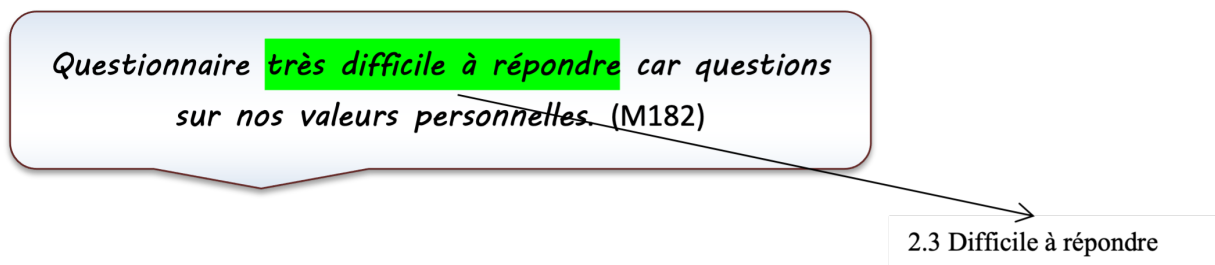
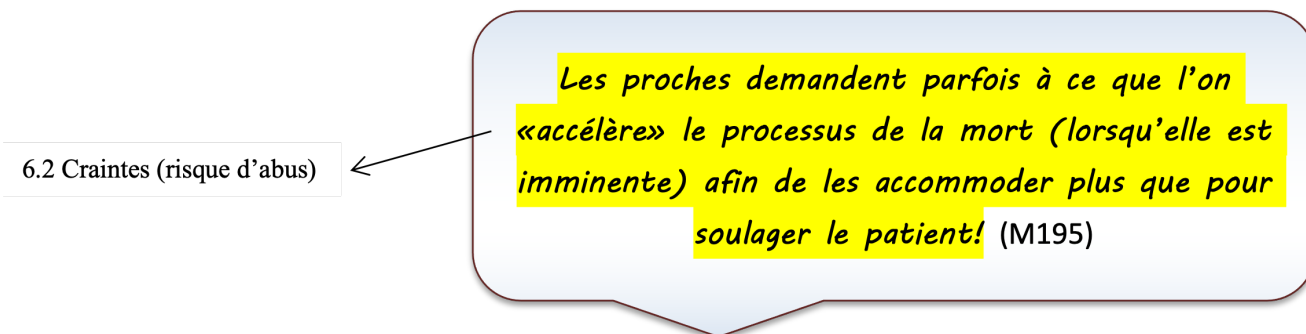
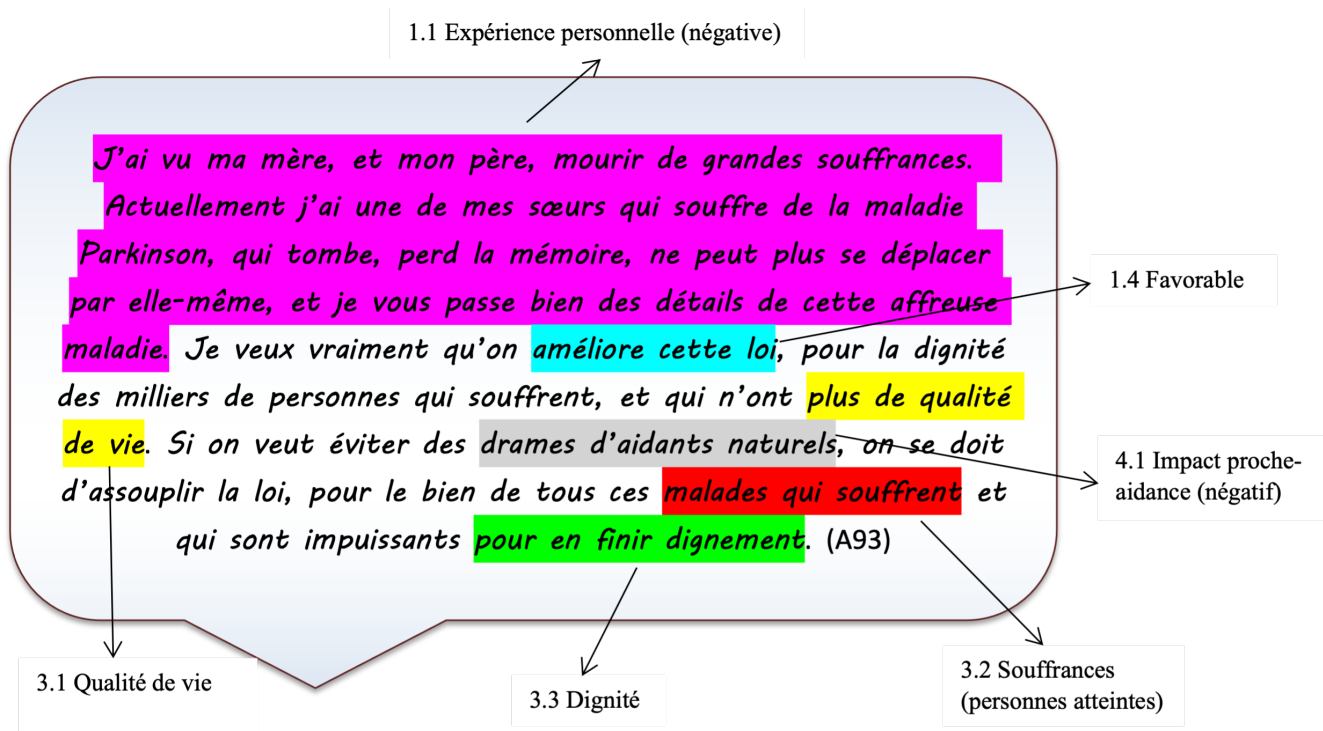
Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue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

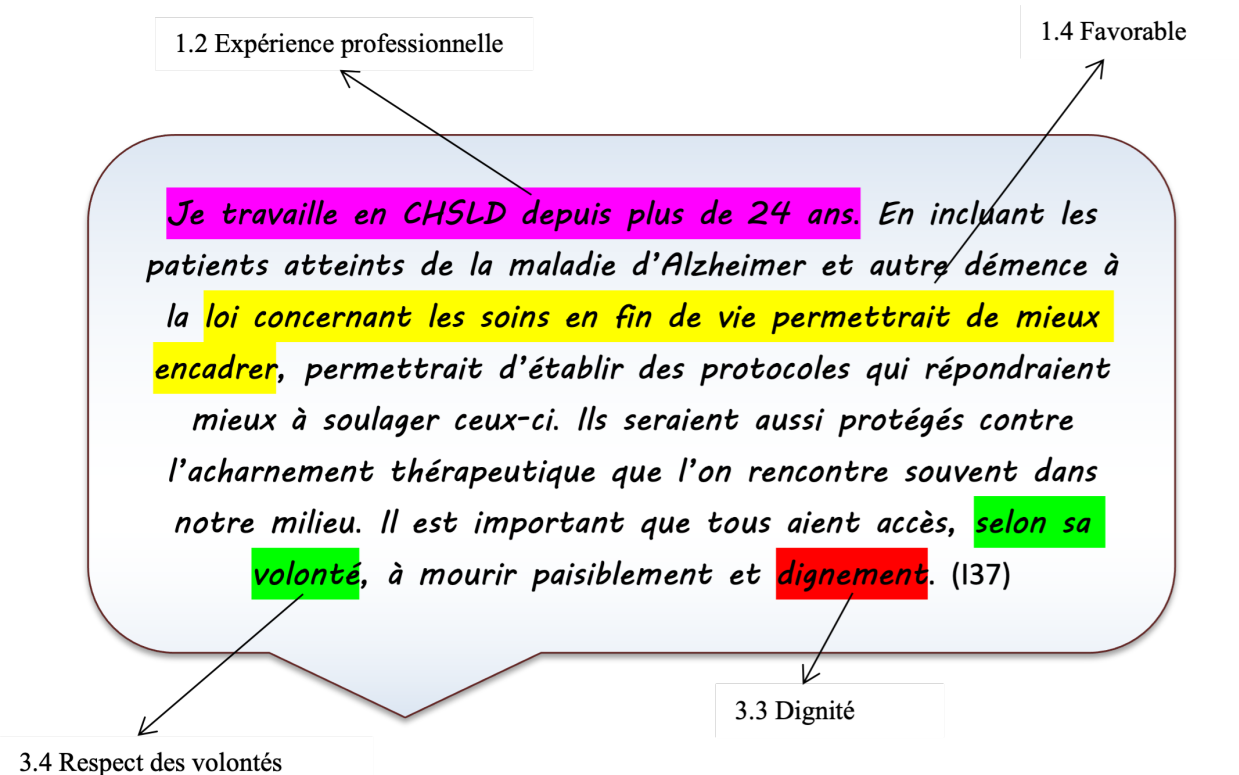
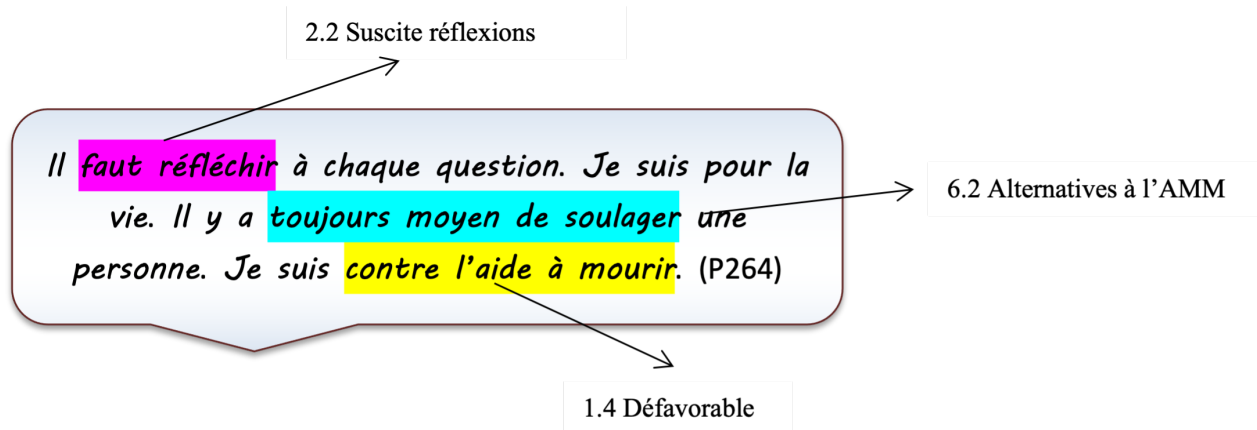
Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility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

RÉFÉRENCES

1. Gouvernement du Québec. [Loi concernant les soins de fin de vie](#), RLRQ, c. S-32.0001.
2. [Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois \(aide médicale à mourir\)](#), projet de loi n° C-14 (sanctionné – 17 juin 2016), 1^{ère} sess., 42^e légis. (Can.).
3. [Commission spéciale Mourir dans la dignité](#). Rapport. Assemblée nationale Québec. Mars 2012.
4. Bravo G, Trottier L, Rodrigue C, et al. [Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, towards extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia](#). Intern J Geriatr Psychiatry. 2019;34(7):1078-86.
5. Dillman DA, Smyth JD, Christian LM. Internet, Phone, Mail, and Mixed-mode Surveys: The Tailored Design Method. 4th ed. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2014.
6. Boussat B, Kamalanavin K, François P. [The contribution of open comments to understanding the results from the Hospital Survey on Patient Safety Culture \(HSOPS\): a qualitative study](#). Plos One. 2018;13(4):e0196089.
7. Phelps C, Wood F, Bennett P, Brain K, Gray J. [Knowledge and expectations of women undergoing cancer genetic risk assessment: A qualitative analysis of free-text questionnaire comments](#). J Genet Couns. 2007;16(4):505-14.
8. [Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#). Ministère de la Santé et des Services sociaux. Montréal, 27 janvier 2020.
9. Gouvernement du Canada. Ministère de la Justice. [Aide médicale à mourir. Consultations du mois de janvier 2020](#).
10. Bravo G, Rodrigue C, Thériault V, et al. [Should medical assistance in dying be extended to incompetent patients with dementia? Research protocol of a survey among four groups of stakeholders from Quebec, Canada](#). JMIR Res Protoc. 2017;6(11):e208.
11. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#), décembre 2018.
12. Hsieh H-F, Shannon SE. [Three approaches to qualitative content analysis](#). Qual Health Res 2005;15(9):1277-88.
13. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris : Armand Colin, 2016.
14. Clark W, Schellenberg G. [Who's religious? Canadian social trends](#). Statistics Canada, Catalogue No. 11-008, Été 2006.
15. [Truchon c. Procureur général du Canada](#), 2019 QCCS 3792.
16. Tomlinson E, Stott J. [Assisted dying in dementia: A systematic review of the international literature on the attitudes of health professionals, patients, carers and the public, and the factors associated with these](#). Intern J Geriatr Psychiatry. 2015;30(1):10-20.
17. Jongsma KR, Kars MC, van Delden JJM. [Dementia and advance directives: some empirical and normative concerns](#). J Med Ethics. 2019;45(2):92-4.
18. Ministère de la Santé et des Services sociaux. [L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence](#). Gouvernement du Québec, Direction des communications, Québec, octobre 2019.
19. Dworkin R. [Autonomy and the demented self](#). Milbank Quarterly. 1986;64(Suppl. 2):4-16.
20. Parfit D. Reasons and persons. Oxford: Clarendon Press, 1984.
21. Dresser R. [Dworkin on dementia. Elegant theory, questionable policy](#). Hastings Cent Rep. 1995;25(6):32-8.
22. Chiao C-Y, Wu H-S, Hsiao C-Y. [Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review](#). Int Nurs Rev. 2015;62(3):340-50.
23. Noël M. [Mourir plutôt que de vivre en CHSLD](#). La Tribune, 4 décembre 2019.
24. Ministère de la Santé et des Services sociaux. [Le gouvernement met en place un comité d'experts en vue de l'élaboration d'une politique d'hébergement et de soins de longue durée](#). 14 mai 2019.
25. Bouthillier M-E, Opatrny L. [A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying](#). Palliat Med. 2019;33(9):1212-20.
26. Dumont I, Maclure J. [Conscientious objection to medical assistance in dying: A qualitative study with Quebec physicians](#). Can J Bioeth. 2019;2:124-34.
27. Schuumans J, Bouwmeester R, Crombach L, et al. [Euthanasia requests in dementia cases: what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study](#). BMC Med Ethics. 2019;20:66.
28. Hemati Z, Ashouri E, AllahBakhshian M, et al. [Dying with dignity: a concept analysis](#). J Clin Nurs. 2016;25(9-10):1218-28.
29. Horn R, Kerasidou A. [The concept of dignity and its use in end-of-life debates in England and France](#). Camb Q Health Ethics. 2016;25(3):404-13.
30. [B.C. man is one of the first Canadians with dementia to die with medical assistance](#). CBC Radio. 27 Octobre 2019
31. Frangou C. [When assisted dying means you have to go before you're ready](#). The Guardian. 4 Mars 2020
32. Grant K. [From dementia to medically assisted death: A Canadian woman's journey, and the dilemma of the doctors who helped](#). The Globe and Mail. 12 Octobre 2019.
33. Mangino DR, Nicolini ME, De Vries R, Kim SYH. [Euthanasia and assisted suicide of persons with dementia in the Netherlands](#). Am J Geriatr Psychiatry. 2020;28(4):466-77.
34. Fox S, FitzGerald C, Harrison Denning K, et al. [Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research](#). BMC Palliat Care. 2017;17(1):9.

ANNEXE – ILLUSTRATION DU CODAGE PAR QUELQUES EXTRAITS





ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

« C'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui » : perceptions d'infirmières au regard de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie au Québec

Justine Lepizzera^a, Chantal Caux^a, Annette Leibing^a, Jérôme Gauvin-Lepage^{a,b}

Résumé

L'entrée en vigueur de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec et au Canada pose la question de l'élargissement de cette prestation à des mineurs. La présence soutenue des infirmières au chevet du patient les amène à recevoir des demandes liées à l'AMM. Le but de cette étude est d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en service d'oncologie pédiatrique au regard de la possibilité pour des adolescents de plus de 14 ans, de demander l'AMM. Six infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques ou étant en contact direct avec des adolescents en fin de vie dans le cadre de leur travail d'infirmières ont participé à une entrevue individuelle semi-dirigée. Les résultats de cette recherche mettent en exergue que : 1) les infirmières reconnaissent leur rôle de soutien dans les soins du patient en fin de vie ; 2) la plupart ont une opinion professionnelle en faveur de l'AMM pour les adultes et distinguent celle-ci de leur opinion personnelle ; 3) elles apprécient les discussions autour de l'AMM et sont préoccupées par l'établissement des critères l'encadrant ; et 4) une longue expérience comme infirmière engendre plus de préoccupations sur l'élargissement de l'AMM, mais en même temps rend les infirmières plus à l'aise de fournir des informations à ce sujet. Au vu de ces constats, les établissements universitaires et de santé pédiatrique doivent reconnaître et évaluer la nécessité d'une formation des infirmières sur l'AMM afin de les outiller davantage face à de telles situations et ainsi, mieux répondre aux besoins de leurs patients.

Mots-clés

perceptions, infirmières, soins palliatifs pédiatriques, oncologie, aide médicale à mourir, adolescents

Abstract

The introduction of medical assistance in dying (MAID) in Quebec and Canada raises the question of extending this service to minors. The constant presence of nurses at the patient's bedside leads them to receive requests related to MAID. The aim of this study is to explore the perceptions of nurses working in paediatric oncology services concerning the possibility for adolescents over 14 years of age requesting MAID. Six nurses working in paediatric oncology or palliative care or in direct contact with adolescents at the end of their lives as part of their nursing work took part in an individual semi-directed interview. The results of this research highlight that: 1) nurses recognise their supportive role in the care of patients at the end of life; 2) most have a professional opinion in favour of the MAID for adults and distinguish this from their personal opinion; 3) they value the discussions around the MAID and are concerned about the establishment of criteria for it; and 4) long experience as a nurse leads to more concerns about the expansion of the MAID, but at the same time makes nurses more comfortable providing information about this subject. In light of these findings, academic and paediatric health care institutions need to recognise and evaluate the need for training nurses on MAID to better equip them to deal with such situations and thus better meet the needs of their patients.

Keywords

perceptions, nurses, pediatric palliative care, oncology, medical assistance in dying, adolescents

Affiliations

^a Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal, Canada

^b Centre de recherche du CHU, Sainte-Justine, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Justine Lepizzera, justine.lepizzera@umontreal.ca

INTRODUCTION

En 2015, avec l'entrée en vigueur au Québec de la Loi concernant les soins de fin de vie, l'aide médicale à mourir (AMM) devient un soin encadré par des critères d'admissibilités bien précis. Pour être considérée admissible à recevoir une AMM, une personne doit notamment être majeure et apte à consentir à ce soin, être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie, être apte à consentir à ce soin, souffrir physiquement ou psychiquement de manière constante et insupportable, être atteinte d'une maladie incurable, et présenter un déclin avancé et irréversible de ses capacités (1). Par ailleurs, si au Québec un mineur de 14 ans ou plus peut, sous certaines conditions, consentir seul à ses soins de santé, l'AMM est exclue de cette possibilité.

Au Québec, il est reconnu que des soins palliatifs et un accompagnement de qualité peuvent ne pas être suffisants pour soulager les souffrances d'une personne en fin de vie (2). Il a donc été convenu que l'AMM pourrait être une option supplémentaire pour ces personnes, lorsque diverses options thérapeutiques, curatives et palliatives ont été épuisées (2). Ce soin s'inscrit dans une démarche stricte et balisée, où le patient admissible à l'AMM doit lui-même procéder à une demande explicite et formelle, tout d'abord à l'oral puis à l'écrit (2). Bien que l'AMM soit considérée comme une forme d'euthanasie, il a été décidé par le législateur de mettre une distance linguistique et sémantique entre ces deux expressions afin d'éviter le terme « euthanasie », qui peut sembler trop chargé émotionnellement (3). Ainsi, au vu de la définition de l'AMM dans le texte de loi de 2014, il ne s'agit pas de « provoquer le décès d'une personne de manière à la soulager de ses souffrances, mais à soulager ses souffrances en entraînant son décès » (3). La distinction étant que dans l'AMM, l'accent est mis sur la volonté

première de soulager les souffrances du patient, plutôt que de provoquer le décès (ce qui stoppera inéluctablement les souffrances). Dans cet article, le terme d'usage du Québec sera utilisé, soit l'AMM, et non l'euthanasie.

L'un des critères d'admissibilité à l'AMM confirme que les mineurs n'ont pas accès à cette prestation. Pour le moment, les seuls pays autorisant l'AMM pour cette population sont les Pays-Bas et la Belgique, où de nombreuses balises ont été mises en place afin d'encadrer la pratique. Au Canada, la question de l'élargissement de cette prestation pour les adolescents est d'ores et déjà engagée puisque des demandes d'AMM ont déjà été formulées par des mineurs (4). En effet, un sondage de la Société Canadienne de Pédiatrie (SCP) a notamment recensé la teneur de conversations exploratoires au sujet de l'AMM, entre un médecin et 60 patients mineurs (4). Ces conversations concernaient autant le souhait des patients de bénéficier de cette prestation, que la crainte des parents que les soins palliatifs soient davantage orientés vers la mort que vers la vie, advenant la possibilité d'une AMM (4).

Ces discussions concernant les mineurs font écho aux questionnements récents par rapport à l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude, et soulèvent ainsi certains enjeux éthiques. La question de la nécessité et de l'importance du consentement, tout comme celle du droit à l'égalité et à la non-discrimination de ces personnes ne pouvant accéder à l'AMM par leur situation, est soulevée dans certains rapports. Un rapport de 2019 du groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et de l'aide médicale à mourir, aborde notamment ces aspects éthiques et relève l'importance de respecter l'autodétermination de la personne. Il souligne aussi que l'inaptitude d'une personne à consentir à l'AMM ne devrait pas entraîner la perte de son droit à s'autodétermination, et ainsi décider de la manière dont se déroulera la dernière étape de sa vie (5).

Qu'il s'agisse de personnes mineures ou d'adultes, la littérature internationale souligne l'implication croissante des infirmières dans le processus de fin de vie (6). En effet, la présence des infirmières au chevet des patients implique qu'elles reçoivent leurs confidences plus souvent que les médecins. Ces confidences peuvent parfois ressembler à des demandes de mettre fin à leur vie (7). La relation étroite que les infirmières entretiennent avec les patients et leurs familles les place donc souvent au premier plan vis-à-vis des demandes d'AMM (8). Ainsi, dans la mesure où les infirmières se retrouvent dans une position privilégiée auprès de patients en fin de vie, il semble essentiel d'explorer quelles sont leurs perceptions quant à l'AMM et à son possible élargissement aux adolescents en fin de vie.

Les perceptions des infirmières concernant l'AMM restent peu connues ou étudiées, et cela est particulièrement vrai en contexte pédiatrique et québécois. À ce jour, au Canada, seul le rapport du Conseil des académies canadiennes (CAC) et le sondage du médecin Dawn Davies sont disponibles au regard de l'élargissement de l'AMM pour des mineurs. Ces écrits soulignent d'ailleurs le manque de connaissances sur l'AMM pour des enfants en fin de vie (4,9). Malgré l'implication des infirmières dans les décisions inhérentes à la fin de vie, les écrits évoquent les écrits évoquent qu'il n'y a pas de consensus dans l'opinion des infirmières par rapport à l'AMM. Celles-ci tendent toutefois à adopter une vision nuancée, rarement dichotomique, de cette prestation. En effet, une étude belge (9) soulève cette dualité des perceptions infirmières notamment due à la complexité de l'AMM. Cette même étude mentionne également que les infirmières souhaiteraient avoir l'occasion de parler de leurs opinions sur l'AMM et que leurs voix devraient être davantage entendues dans ces discussions. Explorer les perceptions que les infirmières ont de l'AMM semble donc alors pertinent afin d'avoir une compréhension plus contextuelle et approfondie des implications de cette prestation pour des adolescents en fin de vie.

Le but de cette recherche est donc d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en soins oncologiques pédiatriques ou palliatifs concernant la prestation d'AMM pour des adolescents de 14 ans ou plus qui sont en situation de fin de vie.

MÉTHODOLOGIE

Devis et milieu de la recherche

Cette étude privilégie un devis qualitatif avec une approche exploratoire, ce qui permet notamment de combler des lacunes identifiées à partir des écrits, tel que l'explique Van Der Maren (10). L'AMM étant un sujet encore peu étudié empiriquement, l'approche exploratoire permet de mieux comprendre les perceptions d'infirmières concernant l'AMM pour des adolescents en fin de vie. L'étude a été effectuée dans un centre hospitalier universitaire pédiatrique de Montréal. Le milieu ciblé est celui des soins palliatifs pédiatriques à savoir plus particulièrement une unité de soins d'hématologie-oncologie.

Échantillon

La population cible était composée d'infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques. Un échantillon non probabiliste de convenance a été privilégié (11). Les critères d'inclusion étaient : 1) le fait d'être infirmière en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques ou d'être en contact avec des adolescents en fin de vie dans le cadre de sa pratique infirmière et 2) d'être capable de s'exprimer en français. Les participants ont été recrutés par le biais d'une affiche posée dans l'unité qui présentait une description du projet et les coordonnées de la chercheuse. Les participants ont ensuite contacté la chercheuse qui leur a exposé les modalités de l'étude. Après y avoir consenti, six infirmières ont participé à cette recherche.

Collecte de données

Les données ont été collectées grâce à un questionnaire de données sociodémographiques ainsi qu'à des entrevues individuelles semi-dirigées (11). Les entrevues, d'une durée de 49 minutes à une heure, ont été enregistrées sur bande audio. Un journal de bord rédigé par la chercheuse principale a également été utilisé afin de colliger des informations méthodologiques et des réflexions durant les processus de collecte et d'analyse des données.

Considérations éthiques

En ce qui concerne la prise en compte des considérations éthiques, le projet a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche (CER) du centre hospitalier où s'est déroulée la recherche. Chaque participant a consenti à participer à l'étude de façon libre et éclairée en signant un formulaire d'information et de consentement. Par ailleurs toutes les données ont été traitées dans le respect de la confidentialité et de la vie privée des participants.

Analyse de données

Une analyse thématique des données selon le modèle de Braun et Clarke a été effectuée (12). La collecte et l'analyse des données ont ainsi été réalisées de manière simultanée afin d'accroître la qualité et la richesse de ces dernières (13). Cette manière de procéder a notamment permis d'inclure dans les entrevues certains éléments nouveaux qui ont émergé au cours d'entrevues précédentes. Les entrevues ont été transcrites textuellement (verbatim) dans un fichier Word par la chercheuse principale, en y incluant les pauses, les répétitions et des informations non verbales. Ces transcriptions ont permis de réaliser une analyse initiale des entrevues et de faciliter la suite du processus (14). Après plusieurs relectures des transcriptions, des thèmes initiaux ont été générés, puis des sous-thèmes et enfin, des codes ont été associés à ces derniers afin de réaliser l'analyse, par la chercheuse principale. Par exemple, le premier thème identifié intitulé : « Rôle des infirmières en oncologie pédiatrique » a abouti à deux sous-thèmes, soit l'accompagnement psychosocial et les techniques de soins, eux-mêmes associés ensuite à des codes. Par la suite, des extraits des verbatim ont été sélectionnés et classés par codes par la chercheuse principale, afin que la rédaction des résultats soit fidèle aux dires des participants.

L'analyse des résultats a été réalisée en collaboration avec l'équipe de recherche, afin de permettre une triangulation de l'interprétation des données. L'équipe était composée de deux professeures de la Faculté des sciences infirmières (FSI) de l'Université de Montréal (UdeM) et d'un chercheur régulier du centre hospitalier universitaire pédiatrique de la recherche, également professeur à la FSI. L'équipe de recherche a été consultée fréquemment afin d'assurer une rigueur dans le codage des entrevues. Elle a notamment été sollicitée lors de la sélection d'extraits de verbatims pertinents pour l'analyse des résultats et lors de la rédaction de ceux-ci sous forme de texte.

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Participants à l'étude et thèmes principaux

Quatre femmes et deux hommes, âgés entre 24 et 56 ans, ont participé à l'étude. Le groupe de participants incluait des infirmiers en unité d'hématologie-oncologie, une infirmière clinicienne de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques, une infirmière conseillère en soins palliatifs et une spécialiste en bioéthique. Les infirmières les plus jeunes avaient moins d'expérience dans le milieu oncologique pédiatrique que les infirmières les plus âgées, qui étaient en poste depuis plus longtemps. Le niveau d'étude des participants allait de la technique en soins infirmiers au doctorat en sciences infirmières. Trois participants travaillaient à temps complet et trois à temps partiel. Ces derniers poursuivaient des études de premier, deuxième ou troisième cycle universitaire, en plus de maintenir leur travail à temps partiel.

L'analyse a permis de structurer les propos des infirmières selon quatre thèmes principaux : 1) leur rôle auprès de la population adolescente en fin de vie, 2) la légalisation de l'AMM pour les adultes, 3) leurs expériences avec l'AMM dans leur milieu de soins, et 4) l'élargissement de la prestation d'AMM à des adolescents en fin de vie. Des noms fictifs sont utilisés afin de respecter l'anonymat des participants.

Le rôle des infirmières auprès de la population d'adolescents en fin de vie

Au regard de leur rôle des participants en tant qu'infirmière en milieu d'hématologie oncologique ou en soins palliatifs, tous les participants ont expliqué que leur fonction se traduit d'abord par l'application de techniques de soins, à savoir la distribution de traitements, l'évaluation de patients, mais aussi la collaboration interdisciplinaire, notamment avec le corps médical. Ensuite, au-delà de la technique de soins, tous percevaient leur rôle comme étant de l'accompagnement, de la relation d'aide et ce, autant auprès de patients et de leurs proches et familles, mais aussi parfois auprès de soignants. Pour certains participants, une facette de leur rôle est dédiée au soutien de l'équipe soignante, entre autres aux infirmières, au regard de situations palliatives difficiles.

« Notre plus grand rôle est de soutenir les équipes et les familles dans ces situations-là (de fin de vie), de les conseiller » (Louise).

« Moi comment je le perçois personnellement comme infirmier, c'est souvent le côté psychologique en premier, la santé psychologique ça c'est notre premier (rôle) » (Léo).

Aussi, bien que les participants n'en fassent pas explicitement mention, le concept d'advocacy semblait ressortir de certains propos comme étant l'assise du rôle d'infirmières. En effet les participants disaient se percevoir comme les défenseurs, les porte-paroles des patients dans l'expression et le respect de leurs besoins et de leurs droits.

« Puis l'autre partie (de notre rôle) qui est vraiment importante en hématologie-onco... tu es comme la voix du patient puis je pense que c'est vraiment respecté ici » (Léo).

Ainsi les participants entretiendraient effectivement une relation de proximité avec les patients, entre autres qui plus est dans un contexte de fin de vie. Selon leurs dires, cette relation serait relativement bien reconnue et considérée dans les milieux, et notamment par le corps médical dans la prise de décisions.

La légalisation de l'AMM pour les adultes

1) *Opinion sur la légalisation de l'AMM pour les adultes*

Intéressée par la prestation d'AMM et par sa légalisation au Québec, la majorité des participants se dit être à l'aise et en accord avec la légalisation de cette prestation pour les adultes. De fait, les infirmières interrogées ont expliqué que l'AMM permet de respecter la liberté et la dignité des patients, d'alléger leurs souffrances, mais qu'elle permet aussi aux patients d'avoir davantage de contrôle sur leurs soins et sur leur santé.

« C'est une bonne manière d'aborder la grande détresse physique ou morale des individus puis d'avoir cette option-là dite, nommée et encadrée » (Louise).

« Que tu puisses décider ce que tu penses être le mieux pour toi-même, ça me plaît comme idée. Le processus t'appartient un peu » (Marion).

Des participants disaient trouver que les critères d'admissibilité à l'AMM en vigueur au moment des entretiens étaient encore trop contraignants face à la demande et à la réalité de certains patients. En effet, certains participants se souviennent de situations où des patients souffrants, a priori admissibles à l'AMM, n'ont pas pu accéder à la prestation, car ils n'étaient finalement plus aptes à consentir dans les délais requis par la Loi.

« Je crois que la loi était très restrictive avec raison, mais qu'après, idéalement, on s'ajuste à la réalité et on ne fait pas souffrir davantage les gens qui demandent l'AMM » (Louise).

« Oui c'est trop strict encore, de ne pas pouvoir l'établir d'avance, là à un moment donné tu deviens plus apte donc tu ne peux plus l'avoir » (Léo).

Malgré la position majoritairement favorable des participants quant à l'AMM pour des adultes, une infirmière a exprimé une certaine préoccupation vis-à-vis cette prestation au vu notamment du contexte organisationnel du Québec, qu'elle a décrit comme étant peu pratique et en décalage avec la réalité du terrain (2). En effet, cette infirmière s'est dit préoccupée par la possibilité que l'AMM découle d'un manque de soutien des patients dans leur parcours de soins ou du sentiment d'être un fardeau pour la famille.

« Je pense que, comme je te dis, c'est un soin qui peut être considéré, mais seulement dans la mesure où on a fait le tour de si vraiment on a eu un bon suivi qu'on a donné le soutien et les soins qu'on voulait, puis que ce n'est pas parce que la personne se sent [être] un fardeau » (Céline).

Aussi, le manque de personnel soignant disponible pour délivrer la prestation comparée aux demandes reçues semble préoccuper la participante. En effet, il y aurait un décalage entre le nombre de demandes d'AMM et la capacité de pouvoir la dispenser dans les milieux, c'est-à-dire qu'il manque de médecins acceptant de fournir cette prestation de soins.

« Ça ne tient pas la route, on a 3% des médecins qui le font, c'est super dur d'avoir du personnel, donc après ça ils parlent d'augmenter les critères, bonne chance... » (Céline).

Cette dernière mentionne également que cette prestation pourrait complexifier le deuil des familles dans le sens où ce choix de mettre fin à sa vie pourrait parfois s'avérer brutal et difficile à accepter pour les proches. La participante se rappelle d'ailleurs une situation vécue par une de ses collègues qui a accompagné un proche dans l'AMM.

« Ma collègue est très impliquée dans ce soin là, dans le mentorat. Elle l'a vécu comme personne, c'était un de ses amis. Puis, depuis ce temps-là, elle est contre, elle trouve que c'est vraiment drastique quand tu l'expérimentes et que c'est vraiment difficile, ça (l'AMM) a complexifié son deuil » (Céline).

2) Distinction entre l'opinion personnelle et professionnelle de l'AMM et sa légalisation pour les adultes

Les discussions avec les participants ont permis de mettre en évidence une distinction entre leur opinion personnelle et professionnelle quant à la légalisation de l'AMM. En effet, les participants ont en majorité souligné que leur opinion personnelle sur ce soin ne devrait pas se transposer dans les soins pour leurs patients. Ils expliquent cette distinction par le fait que la souffrance que peuvent expérimenter ces patients qui demandent l'AMM ne peut être comprise et que leur choix de mettre fin à leurs jours serait le résultat d'un cheminement long et très personnel.

« Je pense qu'il y a mon opinion puis ce qui devrait être fait » (Suzie).

« Je pense que si tu en arrives à demander l'aide médicale à mourir c'est que forcément tu es rendu à un point dans ta vie où tu as l'impression que c'est ta seule issue. (...) C'est pour ça qu'il y'a une différence entre ce que moi je pense ce que je ferais pour moi, puis ce que je pense qui devrait être disponible pour tout le monde. C'est que nous-même on ne comprend pas cette souffrance-là » (Frank).

Ainsi, les participants expliquent que leur opinion personnelle de l'AMM n'a pas d'incidence sur leur opinion professionnelle de la prestation. Leur expérience dans le milieu et le fait d'être exposés à la souffrance des patients est ce qui guide principalement leur opinion professionnelle de l'AMM. La légalisation de l'AMM pour les adultes semble ainsi engager les discussions, notamment en soins palliatifs pédiatriques, autour de l'élargissement de la prestation pour les adolescents. Dans de telles unités, les infirmières semblent d'ailleurs être confrontées à des situations engageant des décisions liées à la fin de vie.

Les expériences des infirmières avec des situations de fin de vie dans leur milieu oncologique pédiatrique

La majorité des participants n'a pas vécu des situations de demandes d'accès à l'AMM ou de demandes d'information sur la prestation de celle-ci de la part d'adolescents ou de leurs familles. Parmi ces participants, la plupart avait peu d'expérience dans le milieu avec une clientèle oncologique pédiatrique. En revanche, tous ont eu vent d'expériences liées à cette prestation de la part de collègues plus expérimentés faisant notamment partie de l'équipe de soins palliatifs.

« Je sais que c'est déjà arrivé en parlant avec des collègues, mais ça avait été de très courte durée genre... ce n'est pas vraiment possible » (Frank).

« Jamais il y a un enfant qui m'a demandé : "j'aimerais bénéficier de l'aide médicale à mourir ou je veux l'aide médicale à mourir" ou un ado... » (Suzie).

Tous les participants plus jeunes ont exprimé qu'ils ne se seraient pas sentis à l'aise, advenant une telle situation, de répondre à des questions d'information sur la prestation car ils estiment que ce n'est pas leur rôle de le faire et qu'ils ne sont pas suffisamment informés sur ce sujet. Certains participants ont d'ailleurs référé au professionnalisme sans nécessairement expliquer en quoi ne pas fournir ces informations ne serait pas professionnel de leur part.

« Je ne me sentirais pas forcément à l'aise de lui donner des informations, parce que je ne connais absolument pas ça puis je pense que ça serait malhonnête et pas professionnel de parler de quelque chose que je ne connais pas » (Frank).

« Je ne saurais pas vraiment quoi faire parce qu'il n'y a pas de formations qui sont ouvertes et offertes à (nom de l'établissement) sur l'aide médicale à mourir justement parce que techniquement ce n'est pas un milieu qui sera éligible vu que c'est de la pédiatrie » (Léo).

D'ailleurs, ce malaise des soignants concernant l'idée de répondre à des questionnements liés à l'AMM suggère que ces derniers ne reconnaîtraient pas, voire éviteraient ces demandes des patients, d'où visiblement la nécessité d'implanter davantage de formations dans de tels milieux :

« J'ai eu la preuve disons qu'on passait souvent à côté, peut-être que les soignants évitaient un peu de recevoir ces demandes-là. Ça nous a démontré qu'on a un besoin de travailler à l'intérieur de l'établissement aussi, parce que d'ignorer ces demandes-là ce n'est pas normal » (Céline).

Plus encore, même les participants qui n'avaient jamais reçu de demandes explicites d'AMM ont tous vécu des situations où des patients en fin de vie atteignaient un certain niveau de résignation ou d'acceptation de leur état de santé, notamment liées à la souffrance qu'ils enduraient.

« On m'a déjà posé des questions dans les lignes de "est-ce que je vais mourir?" ou "je suis plus capable" ce genre de "statement" là... ce genre de résignation... ou plus d'acceptation dépendamment de situations » (Frank).

« Mais il y a des enfants ou des ados qui m'ont dit "je suis tannée je veux que ça finisse" » (Suzie).

Malgré l'inconfort de certains à répondre à des questions d'information sur l'AMM, les participants ont tous exprimé se sentir à l'aise de réaliser un accompagnement psychosocial du patient, d'aller explorer son état mental, ses désirs ou encore de le référer au médecin ou à l'équipe de soins palliatifs.

« Par contre je pense que j'aurai plus tendance à faire ce que je connais c'est-à-dire la relation d'aide, explorer un peu ce qu'elle veut. (...) Je pense que je serais capable de rediriger (la personne) pour en parler, par exemple avec les médecins lors de la tournée médicale par exemple, puis moi je m'en tiendrais à mon rôle d'accompagnement psychosocial » (Frank).

Quelques participants ont reçu des demandes d'informations sur les critères d'admissibilité à l'AMM, ou même des demandes d'accès à la prestation de la part de patients adolescents ou de leur famille. Les participants ayant plus d'expérience en tant qu'infirmière et dont le rôle les expose davantage à ce type de demandes, comme l'équipe de soins palliatifs pédiatriques par exemple, ont pris part à de telles discussions.

« Un des jeunes qui nous l'a demandé, en fait il est rendu jeune adulte, il voulait beaucoup de détails sur comment ça se passait quand est-ce qu'il pouvait le demander [...] donc lui je pense qu'il s'informait des options » (Louise).

« Moi ça m'est arrivé deux fois, une fois venant directement de la famille puis une autre fois c'est l'équipe qui m'a demandé de l'information sur les critères » (Céline).

Ces participants ont exprimé se sentir à l'aise de répondre à ces questionnements et ont même pu ressentir une satisfaction dans leur rôle d'infirmière de pouvoir répondre aux besoins du patient et de la famille, d'aider à déculpabiliser la famille et de les accompagner dans cette situation difficile. L'expérience relativement longue dans le milieu pourrait d'ailleurs être un facteur qui les rendrait plus disposés à répondre à de telles demandes. Voici deux exemples venant d'infirmières qui côtoient depuis plus de 20 ans une population oncologique pédiatrique :

« On a un grand rôle je ressens une grande satisfaction dans mon travail à soutenir les parents dans des décisions » (Louise, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 21 ans).

« Je pense qu'on se doit au moins de donner l'information, d'être prêt à évaluer les enfants, les familles » (Céline, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 20 ans).

Cependant, recevoir ces demandes d'AMM et fournir des prestations de soins aux jeunes patients en situation de fin de vie peut s'avérer difficile à gérer pour certains :

« Mais je me sentais un peu seule je t'avoue dans cette décision-là on n'avait pas de médecin dans cette journée-là donc c'est une grosse demande un gros dossier à résoudre seule, ça ne se fait pas seule » (Louise).

Ainsi, l'expérience dans ce milieu et auprès d'une clientèle oncologique pédiatrique semble être en lien avec le niveau de confort des participants dans la gestion et dans la réponse à des questionnements liés à l'AMM. Au contraire, peu d'expérience et un contact récent avec cette clientèle pourraient placer les soignants en situation d'inconfort face à des discussions concernant ce soin. Or, est-ce que l'acquisition d'expérience et ainsi, l'atteinte d'un âge plus avancé, sont nécessairement synonymes de position favorable vis-à-vis de l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie?

L'élargissement de l'AMM aux adolescents en fin de vie

Tous les participants ont dit apprécier que des discussions autour du possible élargissement de la prestation d'AMM pour des adolescents en fin de vie aient lieu autant dans leur milieu, qu'en société. Divers éléments guident l'ouverture des participants à l'élargissement, bien que le plus récurrent reste leur expérience dans le milieu.

Tout d'abord il apparaît que tous les participants ont pu côtoyer des patients éprouvants des souffrances insupportables et que cela constitue un premier élément qui guiderait leur ouverture à l'élargissement de l'AMM à des adolescents.

« C'est facile de dire ce n'est pas offert aux moins de 18 ans, mais qu'est-ce qu'on fait avec la souffrance existentielle de ces enfants-là? (...) Ta question était de comment j'en suis venue (à cette opinion), mais tu sais des facteurs et l'expérience. (...) la mienne (opinion) s'est forgée à force de côtoyer la souffrance je crois » (Louise).

« Ces enfants souffrent tous les jours de leur vie, toutes les secondes de leur vie ils n'ont pas de confort. (...) Quand t'en es rendu à choisir ça, c'est que t'es vraiment rendu dans une position d'extrême souffrance » (Frank).

Aussi, certaines situations vécues par des participants s'apparentent à de l'acharnement thérapeutique et sembleraient être un autre élément justifiant leur ouverture à l'élargissement. Cet élément sera repris plus en détail dans la discussion.

« J'ai assez de recul pour voir que c'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui, parce que la technologie a fait en sorte que les gens vivent de plus en plus vieux, de plus en plus longtemps, les enfants c'est la même chose » (Louise).

« Je ne veux pas dire qu'on ne laisse pas assez mourir nos patients, des fois on propose, puis on propose puis on propose, puis ça fait que finalement l'enfant reste ici, mais avec quelle qualité de vie? » (Léo).

De plus, des croyances et valeurs personnelles, notamment au regard de la qualité de vie, semblent pour quelques participants entraîner une position favorable face à l'élargissement de l'AMM. En effet, il apparaît que lorsque les participants associent leur perception de la prestation à des valeurs ou à des croyances assez fortes, cette perception serait formée depuis plusieurs années et ainsi moins amenée à changer totalement dans le temps.

« J'ai toujours été d'accord avec le principe d'aide médicale à mourir, d'aussi loin que je me souviens d'avoir eu ce débat-là, j'ai toujours été d'accord. (...) Peut-être que ça remonte à mes valeurs depuis que je suis petit » (Frank).

« Mais je pense que j'ai toujours été réaliste dans la vie, tout le monde meurt. Les miracles, ça n'existe pas... Je ne sais pas, je pense que j'ai une base très réaliste » (Marion).

« C'est une préoccupation (la qualité de vie) depuis très longtemps, oui. Je suis sensible à ça en fait » (Louise).

De surcroît, le fait d'avoir constaté que la maladie peut parfois rendre les adolescents plus matures qu'à l'ordinaire et peut leur donner une réelle expertise quant à leur santé pourrait être un élément influençant la position favorable des participants à l'égard de l'élargissement de l'AMM à des adolescents.

« Je sais que les enfants qui sont malades toute leur vie ont un degré de maturité plus grand que ceux qui n'ont pas été malades » (Louise).

« Mais c'est sûr que la maladie ça peut faire évoluer rapidement au niveau de la maturité, des fois c'est impressionnant de voir à quel point ils sont matures et qu'ils comprennent le sens de la vie » (Suzie).

Enfin, des participants ayant exprimé une certaine réticence quant à cette prestation pour des adolescents quelques années plus tôt, expliquaient que la légalisation de l'AMM pour les adultes et les discussions émergentes pour les adolescents auraient contribué à l'évolution de leur position. On pourrait ainsi penser que la légalisation de ce soin aurait un effet sur l'acceptation et l'attitude favorable vis-à-vis de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents. À tout le moins, la légalisation a été le déclencheur de discussions et de questionnements autour de cette prestation pour des adolescents, notamment entre professionnels de la santé.

« Non je ne pense pas (que j'aurai eu la même opinion en début de carrière) je pense que j'aurais peut-être été un peu plus fermée » (Suzie).

« Je n'aurais pas été autant précis puis franc sur... oui. Mais ça aurait mijoté je pense déjà. Je n'aurais pas pensé il y a 4 ans qu'ils auraient parlé d'élargir à ce niveau-là, je ne pense pas que j'aurais pensé à ça » (Léo).

« Comme on le fait (l'AMM est légal) pour les adultes ça donne du sens (me paraît plus cohérent) de se questionner (sur l'élargissement de l'AMM) pour les enfants. [...] Mais il y a 20 ans ça m'aurait sûrement plus confrontée parce que [...] je pense qu'ici il y a 20 ans ça n'aurait pas été une pratique connue je n'aurais jamais parlé de ça dans mes cours à l'université. Ça m'aurait probablement beaucoup plus confrontée qu'aujourd'hui, parce qu'on change... » (Marion).

L'exposition à la souffrance des patients, les situations d'acharnement thérapeutique, les croyances, les valeurs personnelles et professionnelles, la maturité d'adolescents en fin de vie et les discussions émergentes sur l'élargissement de l'AMM sont des facteurs qui semblent ainsi être issus de l'expérience des participants dans leur milieu. Cependant, il est pertinent de rappeler que les participants ont tous une expérience différente dans le milieu oncologique pédiatrique différente et que leur fonction et leur âge sont des déterminants de cette expérience.

Ainsi, avoir une longue expérience en soins infirmiers semblait avoir exposé davantage les participants à des situations difficiles liées à la fin de vie. À l'inverse, une expérience plus courte s'est révélée synonyme d'une moins grande exposition à de telles situations. Dans l'ensemble, il semblerait donc que la nature des expériences vécues par les participantes en lien avec la fin de vie influencerait leur perception de la prestation de l'AMM. En effet, alors que des expériences de fin de vie

paisibles et bienveillantes alimenteraient une position favorable envers la possibilité de mettre fin à la vie d'un enfant, des expériences de détresse pousseraient les soignants à émettre davantage de réserves au regard de l'élargissement.

« C'est ma perception, pour avoir vu des ados, avec nous jusqu'à la fin puis jusqu'à la dernière minute on avait des discussions, puis on avait du plaisir » (Léo, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 4 ans).

« Moi ça m'est déjà arrivé qu'on me saute dessus "réanime-le !!" (les parents réagissaient) dans la peine... donc j'essaie de penser à ces scènes-là, tu sais lorsqu'il va y avoir un mouvement actif pour enlever la vie... pour que la vie finisse... ça va être bien dur pour les parents » (Céline, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 20 ans).

Ainsi, les participants ayant une expérience plus longue et ayant été davantage confrontés, dans le cadre de leurs fonctions, à des situations difficiles émotionnellement liées à la fin de vie, seraient davantage enclins à émettre des préoccupations au regard de l'élargissement de l'AMM.

« L'expérience ne fait pas de toi un connaisseur, mais ça t'expose à beaucoup de situations. Ce qui fait que tu peux peser le pour et le contre, je pense, un peu plus facilement » (Louise, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 21 ans).

Certains participants ont notamment exprimé de l'inquiétude au regard des raisons et facteurs sous-jacents à la demande du patient. En effet, ils étaient inquiets qu'une demande d'AMM découle d'un désespoir du patient, notamment au regard d'une souffrance insupportable ou encore, d'un isolement ou d'un manque de soutien de ce dernier. Les instabilités pouvant être vécues durant l'adolescence et le sentiment d'être un fardeau pour la famille, étaient d'autres facteurs préoccupants pour ces participants.

« Que ça reflète vraiment bien les valeurs des familles puis que ce n'est pas une réponse au désespoir ou le fait qu'on n'ait pas trouvé de solutions pour diminuer la souffrance psychologique ou physique » (Louise).

« Puis les jeunes malades souvent sont isolés ça fait longtemps qu'ils sont isolés, qu'ils n'ont plus d'amis, ils ont beaucoup de détresse psychologique, parce que tu n'es plus comme les autres, puis les autres se sentent mal » (Céline).

« Puis la pression... La pression des autres, l'interprétation de c'est quoi cette vie-là... » (Céline).

Que leur expérience soit longue ou plus courte, tous les participants ont néanmoins exprimé des préoccupations au vu de cet élargissement de l'admissibilité à l'AMM, concernant l'application et la délimitation des critères qui encadreraient cette prestation, notamment l'âge, le degré de maturité, mais aussi la notion de consentement libre et éclairé. En effet, dès lors que la question d'élargissement de l'AMM à des adolescents a été abordée en entrevue, la plupart des participants ont d'emblée parlé de leurs préoccupations face à ce soin.

« Pourquoi on a mis la ligne dans le sable à dire, bon ok à 18 ans tu peux, mais à 17 ans (même) si tu es dans les mêmes conditions, mis à part l'âge, tu ne pourras pas (avoir l'AMM) parce qu'on a décidé qu'à 17 ans, tu es un enfant » (Frank).

« Puis ça prend aussi une certaine maturité, donc c'est ça pour moi qui est difficile à déterminer » (Marion).

« Mais c'est vraiment toute la notion de consentement réel, éclairé, puis s'assurer que ce n'est pas juste une bulle, de frustration, dans ce volet-là » (Céline).

Alors qu'une seule participante avait exprimé des préoccupations à l'égard de l'AMM pour les adultes, tous les participants semblent d'accord pour dire qu'ils sont préoccupés de l'implication de la famille et du deuil supplémentaire que cela pourrait représenter pour eux dans le contexte où l'AMM serait accessible pour les adolescents. En effet, ils expriment que le processus de deuil pourrait être encore plus long et douloureux qu'il ne l'est déjà pour les adultes. Quelques participants font d'ailleurs le lien avec leur rôle de l'infirmière d'accompagner les familles dans ce deuil complexifié.

« Je pense qu'il faut avoir une certaine harmonie puis une certaine famille ouverte aussi pour discuter de ces choses-là... » (Suzie).

« Mais si les parents sont vraiment dans l'émotion, qu'ils ne comprennent pas, ça peut faire des frustrations, des chicanes. (...) Ça serait un processus qui, encore là, serait un deuil supplémentaire pour les parents, ça serait sûrement un travail qui est plus long qu'à l'adulte » (Léo).

« Ça va prendre des parents vraiment convaincus qui ont eu vraiment de grosses discussions avec leur jeune, pour se tenir là, pour être capable » (Céline).

D'après les propos des participants, ce processus de deuil pourrait peut-être refléter une perception sociétale plutôt étroite de la mort chez les enfants, laquelle est particulièrement difficile à accepter. En effet, tous les participants sont d'accord pour dire que le fait de parler d'adolescents et d'AMM représente un enjeu supplémentaire pour la population générale puisque les participants sont d'avis que la société ne comprend pas la réalité de ces enfants et que leur décès est systématiquement perçu comme un échec. De plus, une participante souligne qu'elle a pu constater qu'il était déjà difficile pour des parents d'enfants en fin de vie ayant déjà entamé un processus de deuil, de concevoir le décès d'un enfant. Ainsi, il est possible de s'attendre à ce que ce concept en société soit encore plus compliqué à accepter.

« La plupart des gens vont dire c'est plus triste un enfant parce que justement ça ne fait pas partie de la vie » (Suzie).

« J'ai l'impression qu'on est une société qui... on (ne) veut pas que nos enfants meurent parce que c'est comme notre avenir, notre progéniture (rire) je n'aime pas ce mot-là, mais c'est un peu comme une preuve d'échec. De ne pas avoir réussi à avoir sauvé un enfant j'ai vraiment l'impression que c'est perçu comme ça, tu sais la peur de la société » (Léo).

« Même pour les parents c'est difficile à concevoir et pourtant ils ont fait un processus, on les (leurs enfants) traite depuis un certain temps, ils le savent dès l'annonce du diagnostic (...) alors pour la population en général c'est compliqué... »

« Les gens ont de la misère (à envisager) qu'on puisse arriver au bout de nos ressources avec les enfants. (...) alors de dire que tu puisses décider de mettre fin à ta vie... » (Marion).

À contre-courant de cette idée de mort inconcevable des enfants qu'ils attribuent à la société, tous les participants ont exprimé se sentir à l'aise avec cette idée, notamment dû au fait que cela faisait partie de leur réalité en tant que soignants. Des expériences positives avec la fin de vie dans cette population oncologique pédiatrique pourraient d'ailleurs renforcer la croyance de certains participants, selon laquelle la mort n'est pas toujours un échec et peut être belle.

« J'ai côtoyé la mort et je ne trouve pas que ça soit un échec » (Léo).

« J'en ai vu des bébés mourir, j'en ai vu, j'en ai embrassé des petits cœurs. Donc pour moi c'est concevable que tu puisses mourir de ton cancer. (...) Moi j'ai plus de la misère à comprendre que les gens pensent qu'on peut sauver tout le monde » (Marion).

Des participants ont, par ailleurs, mis l'accent sur l'importance des soins palliatifs pédiatriques (SPP) et sur le travail de démystification de ceux-ci qui devrait être fait en amont de toute demande d'AMM. En effet, quelques soignants pensent crucial de changer le regard de la population à l'égard du travail réalisé en SPP, ce qui pourrait potentiellement faire évoluer la perception sociétale du décès chez l'enfant. D'ailleurs, les participants ayant amené ce point expriment être passionnés des SPP, ce qui pourrait potentiellement guider leur engagement dans cette cause et leur volonté de faire évoluer le regard sur les SPP.

« Les soins palliatifs font déjà très peur à la population, il faut démystifier beaucoup ce qu'on fait comme travail en pédiatrie auprès des familles. (...) Je crois qu'on doit mettre beaucoup plus de temps et d'énergie pour aider les gens en soins palliatifs et en fin de vie avant de mettre plein d'énergie de temps et de ressources dans l'aide médicale à mourir. Parce que l'un ne va pas sans l'autre... puis pour moi les soins palliatifs sont en amont... » (Louise).

« J'ai l'impression qu'il y a un gros travail à faire juste avec les soins palliatifs pédiatriques, juste ce créneau-là, faire voir que oui il y a des enfants qui meurent, mais ce n'est pas si triste que ça. [...] Puis je ne veux pas dire que je suis fan des soins palliatifs, mais je fais beaucoup de TSO quand il y'a des soins palliatifs parce que j'adore, j'adore m'occuper de ces gens-là » (Léo).

Finalement, en s'intéressant à l'implication des infirmières dans les décisions inhérentes à la fin de vie des adolescents, il ressort que la plupart des participants pensent tout de même nécessaire d'impliquer les infirmières dans l'AMM advenant un élargissement afin qu'elles puissent prendre part activement aux réflexions et apporter leur contribution unique dans les discussions sur ce sujet. En effet, les participants expriment être les plus présents au chevet des patients, ce qui les place souvent en première ligne des demandes et leur permet de posséder une expertise vis-à-vis de des patients.

« Comme infirmière, oui j'ai une opinion puis je crois qu'elle est importante. Donc je crois important de demander en effet aux acteurs principaux, car c'est nous qui recevons ces demandes-là, qui sommes témoin de ces souffrances-là, donc c'est vers nous vers qui on se tourne pour trouver des solutions » (Louise).

« Souvent la première personne qui est là pour constater le décès du patient, de manière non officielle parce qu'on n'a pas le droit, c'est les infirmières » (Frank).

« Communiquer pour moi ça veut aussi dire que l'infirmière puisse prendre sa place dans le processus (d'AMM) puis que... souvent c'est nous qui avons un accès privilégié à la famille, surtout en pédiatrie, on est super proche, ce n'est pas juste une question médicale du tout. Il faut vraiment qu'elle puisse communiquer sa vision. (...) parce que si on [les infirmières] n'est pas impliqué dans ce soin là (l'AMM), ça va dans le mur quoi! (rires) » (Céline).

Les infirmières interrogées ont ainsi une opinion concernant l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie et pensent important, au vu de leur relation de proximité avec leurs patients, d'être impliquées dans les discussions touchant à ce sujet afin qu'elles puissent partager leurs expériences et leurs points de vue. Des facteurs, pour la plupart reliés à l'expérience dans le milieu oncologique pédiatrique et ainsi, avec cette clientèle, semblent avoir un impact sur leurs perceptions d'un élargissement de ce soin. Cependant, les participants semblent tout de même différencier leur opinion personnelle de leur opinion professionnelle inhérente à leur rôle d'infirmière.

DISCUSSION

Le but de cette recherche était d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en services oncologiques pédiatriques ou palliatifs pédiatriques au regard de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en situation de fin de vie. Un intérêt a été plus spécifiquement porté aux perceptions que les participants ont de leur rôle infirmier dans leur milieu, à leurs opinions sur la légalisation de l'AMM pour les adultes, mais aussi à l'élargissement de ce soin à des adolescents ainsi qu'à leurs expériences avec cette prestation dans leur milieu.

Les résultats ont permis de mettre en lumière différents éléments. Premièrement, les participants reconnaissent jouer un rôle clé dans la trajectoire de soins de patients adolescents en fin de vie, en offrant un accompagnement émotionnel et psychologique. Les écrits antérieurs soulignent d'ailleurs que l'écoute et le soutien psychologique du patient sont des composantes essentielles du rôle infirmier en SPP (15,16). La relation étroite qu'entretiennent les participants avec leurs patients semble les amener à recevoir des confidences de patients en fin de vie ou encore, à être confrontés à des situations de détresse chez ces derniers. Ce constat a d'ailleurs déjà été soulevé dans une étude sur la prise de décision en fin de vie chez des enfants, qui relevait la puissance de la relation de confiance des infirmières avec leurs jeunes patients et l'influence qu'elles pouvaient avoir dans la prise de décision de ceux-ci, en fin de vie (16). Les résultats de la présente étude illustrent que, plus de dix ans plus tard, cette relation de proximité entre les infirmières et leurs jeunes patients est toujours existante. Ainsi, les infirmières sont grandement confrontées à la souffrance de ces patients, ce qui semble d'ailleurs être un facteur d'ouverture à l'élargissement de l'AMM pour ce groupe d'âge. Tout comme le rapportent les participants interrogés, une étude antérieure concernant l'AMM pour les adultes soulignait d'ailleurs déjà que d'être constamment confrontées à la souffrance des patients était majoritairement associé à une attitude favorable des infirmières vis-à-vis de l'AMM chez les adultes (15).

Les résultats reflètent aussi que tous les participants disent apprécier les discussions entourant de l'AMM, que ce soit pour une population adulte ou pour des adolescents en fin de vie. En effet, pour ces deux tranches d'âges, les participants semblent trouver des objectifs communs à offrir cette prestation : un soulagement de souffrances inéluctables et ainsi une amélioration du confort, le respect du choix et de la dignité du patient, ainsi que le renforcement du sentiment de contrôle de ce dernier sur sa santé. Ces éléments convergent avec les écrits portant sur les perceptions infirmières à l'égard de l'AMM pour les adultes, dans lesquels les infirmières associaient cette prestation non seulement à un respect de l'autonomie du patient (7), mais aussi au concept d'advocacy (17). D'ailleurs, les participants de la présente étude parlent également de ce qui s'apparente à de l'advocacy et sont d'avis qu'il est de leur devoir de défendre et de promouvoir les choix des patients, et notamment leur droit de choisir d'avoir recours à l'AMM. Ce point sera d'ailleurs développé plus loin dans la discussion. Aussi, il est possible que le fait que la majorité des participants se disent en accord avec la légalisation de l'AMM pour des adultes soit en lien avec la plus grande sécularisation de la société québécoise en comparaison à d'autres contextes où des craintes liées à la religion seraient plus fréquentes (18).

Des situations s'apparentant à de l'acharnement thérapeutique semblaient aussi justifier l'ouverture des participants à l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en fin de vie. D'ailleurs, un des principes fondamentaux des soins de fin de vie chez les enfants est que ces derniers ne devraient pas rester connectés aux machines destinées à soutenir leurs signes vitaux pendant leur mort (19). Ainsi, des participants trouvaient que l'AMM pourrait, dans certaines situations, répondre plus adéquatement aux besoins des patients, leur garantir une meilleure qualité de fin de vie et éviter l'acharnement thérapeutique. Le souci de permettre une qualité de vie pour des jeunes patients en fin de vie et l'inquiétude quant à la surutilisation des technologies pour le maintien de la vie à tout prix étaient d'ailleurs déjà mentionnés il y a quelques années, dans une étude belge (15).

Tous les participants ont cependant émis des préoccupations au regard d'un possible élargissement de l'AMM à une population adolescente soulevant certains enjeux éthiques à considérer. En effet, l'implication de la famille, tout comme le balisage de critères adaptés et pertinents à la clientèle, tout comme l'évaluation de la maturité des patients sont autant d'éléments qui semblent préoccuper les participants. Une étude de Davies expliquait déjà que l'implication de parents en pédiatrie était très importante et que ces derniers posaient notamment plus de questions sur la prestation d'AMM que leurs enfants mineurs (4). De plus, une étude néerlandaise ayant interrogée des parents d'enfants et d'adolescents en de fin de vie, dont les âges allaient de moins de quatre ans à 17 ans, souligne la volonté des parents de participer pleinement à la prise de

décision concernant la fin de vie de leur enfant, par exemple au regard de l'arrêt d'un traitement vital (20). Malgré qu'il puisse s'avérer délicat pour les parents de participer et planifier la fin de vie de leur enfant, la plupart du temps, les parents cherchent non seulement à protéger la vie de leur enfant, la plupart du temps mais plus encore, ils cherchent à leur éviter des situations de souffrance insupportables (20). Une autre préoccupation des participants concernait l'évaluation de la maturité et de l'autonomie de l'enfant. Si, au Québec, le consentement aux soins ne se pose pas dans le cas d'un enfant de moins de 14 ans, pour les adolescents, la question du mineur mature est présentement sujette à des discussions tant au Québec, qu'au Canada. En effet, rappelons que les mineurs matures, reconnus dans la *Common Law*, sont des adolescents ayant démontré leur aptitude à la prise de décision et à formuler un consentement valable devant la loi (21). Cependant, l'adolescence étant un stade de vie sujet à des changements rapides, notamment à une évolution de l'aptitude découlant du processus de maturation, il s'avère impossible de formuler une définition unique de l'atteinte de l'aptitude au regard de l'âge pour cette population (21) d'où la nécessité d'une évaluation de celle-ci de manière individuelle et personnalisée.

Accompagner le patient dans ce soin semblait aussi représenter une charge mentale élevée pour les soignants. Une étude avait d'ailleurs souligné que le décès d'un enfant pouvait s'avérer particulièrement critique pour les infirmières si ces dernières éprouvaient le sentiment que des soins optimaux de fin de vie n'avaient pas été fournis (22). Les résultats rejoignent ce point et décrivent des enjeux gravitant autour de la demande d'AMM d'un adolescent en fin de vie. En effet, ceux-ci indiquent l'importance d'offrir des SPP de qualité en amont d'une demande d'AMM. Le lien entre soins palliatifs et AMM, et l'idée que ceux-ci devraient avoir lieu avant l'AMM avaient d'ailleurs déjà été discutés il y a quelques années, notamment lors de la légalisation de celle-ci en Belgique (8). Des années plus tard, les résultats montrent que des efforts sont encore requis en termes de SPP afin de répondre au mieux aux besoins des jeunes patients en fin de vie.

Le degré de préoccupations des participants au regard d'un élargissement de l'AMM à des adolescents semble diverger en fonction de la nature des expériences auxquelles ils ont été confrontés, dans leur milieu. Ainsi, une expérience plus longue semble exposer davantage les participants à des situations de fin de vie potentiellement délicates sur le plan émotionnel. Conséquemment, une expérience plus longue semble induire davantage de réserves et de préoccupations à l'égard de l'élargissement de l'AMM à des adolescents. Au contraire, une expérience plus courte semble être associée à une ouverture plus catégorique à cette prestation pour des adolescents en fin de vie. En faisant le parallèle avec des écrits antérieurs, on peut noter qu'une étude réalisée en Finlande sur l'AMM pour des adultes soutenait que des infirmières plus jeunes semblent rapporter une plus grande acceptation de l'AMM pour des adultes que leurs aînés (7). Des écrits plus anciens appuyaient également que des infirmières ayant un contact fréquent avec des patients pédiatriques en fin de vie et une expérience plus longue en SPP avaient tendance à désapprouver davantage de l'AMM pour des adultes par rapport aux jeunes infirmières avec peu d'expérience (8,23). Bien que nos résultats n'avancent pas que, globalement, l'AMM soit davantage désapprouvée en SPP, il semble du moins que l'expérience élevée en SPP puisse être un facteur menant à une préoccupation quant à l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie.

Aussi, les discussions avec les participants reflètent qu'un plus haut niveau d'études menait les participants à mettre davantage l'accent sur leurs préoccupations au regard de l'élargissement de l'AMM, autant pour les adultes que pour des adolescents, que le faisaient les participants ayant un niveau d'études moins élevé. Cependant, des écrits antérieurs soulignaient qu'au contraire, des infirmières avec un plus haut niveau d'études avaient une attitude davantage favorable à l'AMM pour des adultes (8,23). Néanmoins, l'étude plus récente de Terkamo-Moisio et ses collègues fait écho à nos résultats et explique que des infirmières ayant un niveau d'études moins élevé étaient plus enclines à accepter l'euthanasie que celles ayant un niveau d'études plus élevé (7). Ainsi, au fil des années, l'impact du niveau d'études sur l'attitude des infirmières vis-à-vis de l'AMM semble avoir évolué et pourrait potentiellement être un facteur influençant leur préoccupation quant à cette prestation et à son élargissement aux adolescents en fin de vie. Cependant, les propos des participants n'ont pas laissé entendre qu'ils manifesteraient une objection de conscience advenant l'élargissement de la prestation de l'AMM aux adolescents de plus de 14 ans. L'objection de conscience, c'est-à-dire le refus d'une personne d'offrir ou de participer à un soin qu'il juge incompatible avec ses croyances (24), ne semble d'ailleurs pas avoir fait l'objet d'études au regard spécifiquement d'une population adolescente spécifiquement.

En fait, les résultats soulignent plutôt qu'une expérience plus longue dans le milieu semble témoigner d'un plus grand confort à répondre à des questionnements de patients et de familles liés à l'AMM et aux possibilités de fin de vie. Dans une étude belge sur l'AMM pour les adultes, tout comme dans notre étude, des infirmières d'expérience en SPP qui s'étaient aperçues que leur attitude pouvait jouer un rôle sur le choix du patient de demander ou non l'AMM, accordaient plus de considération aux demandes des patients en leur répondant et en les écoutant attentivement (25). Cependant, nos résultats suggèrent que les participants plus jeunes et moins expérimentés, ont un certain manque de connaissances vis-à-vis de l'AMM. Un manque de formation et d'informations au sein de leur milieu est souligné, notamment au vu du statut illégal de l'AMM en pédiatrie. Une étude antérieure au sujet de l'AMM pour des adultes mentionnait déjà le besoin de formation et d'information pour des infirmières étant confrontées à ce soin dans leur milieu (26). Au vu des résultats, cet écart pourrait s'expliquer par le fait que des infirmières ayant une expérience plus longue ont pu acquérir une expertise en SPP et donc, des connaissances au sujet des décisions inhérentes à la fin de vie, ce qui n'est pas le cas pour les jeunes infirmières ayant peu d'expérience dans le milieu. L'implantation de formations sur l'AMM en milieu oncologique pédiatrique pour les infirmières moins expérimentées pourrait ainsi contribuer à pallier cet écart. Ainsi, une expérience plus longue serait synonyme d'un plus grand confort à répondre à des questions liées à l'AMM, mais aussi à une plus grande réticence vis-à-vis de son élargissement, possiblement en lien avec une plus grande conscience de soi.

De plus, les résultats soulignent que l'inconfort que pourraient ressentir les participants les plus jeunes face à l'AMM se refléterait aussi dans la perception de leur rôle infirmier au sein de leur milieu oncologique pédiatrique. En effet, les participants les moins expérimentés percevaient principalement leur rôle infirmier concernant les décisions inhérentes à la fin de vie comme de l'accompagnement psychosocial. Les résultats reflètent ainsi qu'un sentiment d'inconfort vis-à-vis de l'AMM serait associé à une perception plus étroite du rôle infirmier en milieu oncologique pédiatrique. Des études antérieures sur l'AMM offerte aux adultes révèlent également que près de la moitié des infirmières interrogées définissent leur rôle en le limitant aux soins au patient et à sa famille (15,25), ce que confirment nos résultats.

Malgré cet inconfort, tous les participants reconnaissent que, étant donné leur rôle d'accompagnateur auprès de leurs jeunes patients en fin de vie, il est nécessaire qu'ils soient impliqués dans les discussions et les décisions inhérentes à la fin de vie. Ils considèrent aussi que le cas contraire, serait une grande perte pour les établissements de santé, considérant l'expertise des infirmières et la relation de proximité qu'elles ont avec leurs patients. D'ailleurs, déjà en 2009, une étude soulignait que 89 % des infirmières souhaitaient participer aux discussions entourant les décisions de fin de vie et, notamment, à celles sur l'AMM (15), ce qui rejoint nos résultats. De surcroît, Terkamo-Moisio et ses collègues soutenaient que la relation étroite qu'entretiennent les infirmières avec leurs patients les impliquent davantage dans les soins de fin de vie que le sont les médecins, notamment en raison de leur présence accrue au chevet du patient et de l'exposition fréquente à leurs souffrances (7). Les résultats de la présente étude reflètent également ce constat.

Concernant le concept d'advocacy qui semble se dégager des propos des participants, il demeure cohérent que ce rôle de défenseur des droits des patients soit ressorti des discussions au vu du contexte de fin de vie pédiatrique où l'autonomie dans les soins semble diminuer au fil de la dégradation de l'état de santé du patient. En effet, les établissements de santé représentent souvent une menace pour la protection de l'autonomie de patients vulnérables, qui dépendent complètement des professionnels de la santé, comme le soulignent Whitty-Rogers et ses collègues (16). Cette situation de dépendance des patients vulnérables soulève d'ailleurs d'autres enjeux éthiques en termes de respect de l'autonomie de ces derniers. Cela est d'autant plus vrai en contexte pédiatrique où les médecins et les parents prennent les décisions concernant les soins de santé des enfants (16). Ainsi, malgré une évolution notable de la reconnaissance de la prise de décision de l'enfant dans ses soins de santé et de la possibilité de consentir seul aux soins à partir de l'âge de 14 ans, des défis demeurent à relever en termes de respect de l'autonomie du jeune patient. Il est donc crucial que l'infirmière qui entretient une relation de proximité avec ses patients, entende la voix de ces derniers et soit engagée activement dans la défense des choix et des besoins de ces jeunes patients. Le concept d'advocacy prendrait ainsi toute sa place dans ce débat sur l'élargissement de la prestation d'AMM à des adolescents en fin de vie où l'autonomie de ces derniers se voit inéluctablement réduite par leur état de santé et par leur situation de dépendance envers les infirmières qu'ils côtoient.

Les résultats décrivent un lien entre la légalisation de l'AMM pour les adultes et la perception que les participants ont de ce soin pour les adultes, mais aussi avec leur opinion concernant l'élargissement de l'AMM pour des adolescents. Cela converge avec les écrits, notamment en Belgique, où la légalisation de l'AMM semblent avoir eu un impact sur l'approbation de ce soin pour des adultes, chez les infirmières (15). Cela se reflète aussi dans nos résultats, qui montrent que la perception des participants a évolué au gré des changements dans le domaine de la santé et qu'ainsi, la légalisation de l'AMM pour les adultes leur donnait plus de raisons de se questionner sur un élargissement de ce soin à des adolescents. Cependant, les résultats ne permettent pas de déterminer clairement si la légalisation de l'AMM pour des adultes a eu un impact concret sur la position des participants en faveur ou non de l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie.

De surcroît, les résultats de l'étude soulignent la nécessité d'effectuer un travail de démystification auprès de la population concernant le concept de décès chez les enfants, mais aussi concernant le travail réalisé en SPP. Cela converge avec les écrits antérieurs, notamment le sondage de la Société Canadienne de pédiatrie (SCP) réalisé en 2017, qui mettait en exergue une vision assez restreinte et stéréotypée des SPP. En effet, rappelons que les parents de mineurs qui y ont été sondés exprimaient craindre que les SPP s'orientent davantage vers la mort prochaine de l'enfant que vers l'optimisation de sa qualité de vie restante, advenant une possibilité d'AMM (4). Cette crainte fait d'ailleurs écho aux énoncés de l'Association canadienne des soins palliatifs qui, en plus de noter la distinction quelques fois ambiguë entre l'AMM et les SPP, soulignent des préoccupations liées au sous-financement des SPP et au manque de formation en SPP des professionnels de la santé (27). De plus, les données de cette même étude expriment que beaucoup de patients mineurs qui pourraient bénéficier de SPP spécialisés ne les reçoivent pas (4). Cette information a d'ailleurs été appuyée par quelques participants qui insistaient sur le fait que les SPP devraient être prodigués en amont de demandes d'AMM et que davantage d'efforts devraient encore y être investis. Un écrit antérieur belge sur l'AMM pour les mineurs soutient d'ailleurs qu'un plein accès à des soins palliatifs de qualité pourrait atténuer les demandes et besoins d'AMM (28). Ce dernier constat n'a cependant pas été explicité tel quel par les participants de notre étude.

LIMITES

Les principales limites de cette étude sont d'abord que, celle-ci a été réalisée en milieu hospitalier dans une unité oncologique pédiatrique en particulier. Il aurait aussi pu être pertinent d'interroger aussi des infirmières travaillant à domicile, car celles-ci peuvent avoir des perceptions différentes de celles d'infirmières œuvrant en milieux hospitaliers. De fait, la particularité du milieu d'exercice, plus que le lieu de travail en lui-même, influencerait l'attitude des infirmières vis-à-vis de l'AMM (29). À ce propos, une étude belge sur l'AMM pour des adultes rapporte que des infirmières à domicile étaient moins enclines que des infirmières d'hôpitaux et des foyers de soins à administrer des médicaments mortels (14). Ensuite, une autre limite est que

l'échantillon de cette étude était relativement petit et pouvait potentiellement manquer de diversité au niveau de l'origine des participants, tous étant québécois. La situation de pandémie liée à la COVID-19 a effectivement eu un impact sur le nombre de participants recrutés et conséquemment, sur les entrevues réalisées. Initialement, une dizaine d'entrevues étaient envisagées. Or, à cause de l'arrêt des collectes de données dans les milieux de soins cliniques, l'échantillon a dû être restreint aux six participants qui avaient déjà été rencontrés. Aussi, l'absence de retour des participants concernant les résultats obtenus constitue une limite de l'étude étant donné que les propos des participants n'ont pas pu être validés par ces derniers. Enfin, une dernière limite de cette étude est que la diversité des corps de métiers des participants a pu complexifier l'analyse de ces données, au sens où il était délicat d'établir des consensus à partir des résultats obtenus, car les réalités de chacun étaient différentes.

CONCLUSION

Les perceptions d'infirmières au regard de l'élargissement de l'AMM aux adolescents en situation de fin de vie est un sujet peu étudié en sciences infirmières relativement aux événements récents et aux modifications de la Loi concernant les soins de fin de vie en vigueur. Cette étude visait ainsi à apporter de nouvelles pistes de réflexion concernant ce sujet peu connu et suggère que des infirmières œuvrant en milieu oncologique pédiatrique apprécient les discussions autour de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en fin de vie, bien qu'elles soient préoccupées notamment au regard de l'établissement des critères d'admissibilité. Ces infirmières soulèvent d'ailleurs des points intéressants à considérer, notamment par rapport à la limite de l'implication de la famille dans les soins de fin de vie de leurs enfants et dans d'autres enjeux reliés à ce sujet, à l'importance de fournir davantage de ressources et d'efforts pour les SPP, ainsi qu'à l'impact émotionnel important de l'AMM sur les infirmières. Bien que les infirmières interrogées fréquentent le milieu oncologique pédiatrique, toutes ne sont pas à l'aise avec l'AMM. De fait, les demandes et questionnements des patients autour de ce soin peuvent parfois susciter de l'inconfort aux infirmières. Détenir plusieurs années d'expérience dans ce milieu pourrait d'ailleurs avoir un impact positif sur le sentiment de confort au regard de cette prestation. Ainsi, il pourrait être pertinent d'offrir davantage de formations en milieu pédiatrique afin de réassurer les infirmières et de les outiller afin qu'elles puissent répondre plus adéquatement aux besoins des patients. De plus, les constats de cette étude soulignent l'importance d'inclure les infirmières dans les débats entourant l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie. S'intéresser aux acteurs se situant au plus près du jeune patient en fin de vie permettrait ainsi d'alimenter de façon pertinente les discussions sur la prestation d'AMM et pourrait certes être utile aux établissements de santé pédiatrique.

Reçu/Received: 01/10/2020

Remerciements

Les auteurs remercient chaleureusement les infirmières qui ont généreusement pris de leur temps afin de participer à ce projet de recherche. Sans leur précieuse participation, cette étude n'aurait pu voir le jour. Les auteurs remercient également toutes les personnes qui ont largement facilitées le déroulement du projet

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021

Acknowledgements

The authors gratefully acknowledge the nurses who generously gave their time to participate in this research project. Without their valuable participation, this study would not have been possible. The authors would also like to thank all the people who greatly facilitated the project

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Julien Brisson & Aliya Affdal

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

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

Évaluation/Peer-Review: Daniel Burnier & Paulo Rodrigues

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

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

RÉFÉRENCES

1. Gouvernement du Québec. [Loi concernant les soins de fin de vie](#). 2019.
2. Gouvernement du Québec. [L'aide médicale à mourir](#). 2020.
3. Deschamps P. [L'aide médicale à mourir ou l'instrumentalisation du droit à des fins politiques – Lorsque la fin justifie les moyens](#). Barreau du Québec - Service de la formation continue, 2015.
4. Davies D. [Medical assistance in dying: A paediatric perspective](#). Paediatrics & Child Health. 2018;23(2):125-30.

5. Groupe d'expert sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir (Ministère de la Santé et des Services sociaux, Qc). [L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence](#). Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux; novembre 2019.
6. Denier Y, Gastmans C, De Bal N, Dierckx de Casterlé B. [Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: a qualitative study](#). Journal of Clinical Nursing. 2010;19(23-24):3372-80.
7. Terkamo-Moisio A, Kvist T, Kangasniemi M, et al. [Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines](#). Nursing Ethics. 2017;24(1):70-86.
8. Berghs M, De Casterle BD, Gastmans C. [The complexity of nurses' attitudes toward euthanasia: a review of the literature](#). Journal of Medical Ethics. 2005;31(8):441-6.
9. Verpoort C, Gastmans C, De Bal N, De Casterlé BD. [Nurses' attitudes to euthanasia: a review of the literature](#). Nursing Ethics. 2004;11(4):349-65.
10. Van der Maren JM. Méthodes de recherche pour l'éducation. Presses de l'Université de Montréal et de Boeck. 1996.
11. Loisel CG, Profetto-McGrath J, Polit DF, Beck CT. Méthodes de recherche en sciences infirmières: Approches quantitatives et qualitatives. Montréal: ERPI; 2007.
12. Braun V, Clarke V. [Using thematic analysis in psychology](#). Qualitative Research in Psychology. 2006;3(2):77-101.
13. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. [Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study](#). Nursing & Health Sciences. 2013;15(3):398-405.
14. Kvale S. Ch. 8: [Transcribing interviews](#). In: Doing Interviews. London: Sage; 2007. p. 93-100.
15. Inghelbrecht E, Bilsen J, Pereth H, Ramet J, Deliëns L. [Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses](#). American Journal of Critical Care. 2009;18(2):160-8.
16. Whitty-Rogers J, Alex M, MacDonald C, Pierrynowski Gallant D, Austin W. [Working with children in end-of-life decision making](#). Nursing Ethics. 2009;16(6):743-58.
17. Beuthin R, Bruce A, Scaia M. [Medical assistance in dying \(MAiD\): Canadian nurses' experiences](#). Nursing Forum. 2018;53(4):511-20.
18. Meunier E, Wilkins-Laflamme S. [Sécularisation, catholicisme et transformation du régime de religiosité au Québec. Étude comparative avec le catholicisme au Canada \(1968-2007\)](#). Recherches sociographiques. 2011;52(3):683-729.
19. Burns JP, Mitchell C. [Is there any consensus about end-of-life care in pediatrics?](#) Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine. 2005;159(9):889-91.
20. de Vos MA, Bos AP, Plötz FB, et al. [Talking with parents about end-of-life decisions for their children](#). Pediatrics. 2015;135(2):e465-76.
21. Coughlin KW, Société canadienne de pédiatrie Comité de bioéthique. [La prise de décision médicale en pédiatrie: de la naissance à l'adolescence](#). Paediatrics & Child Health. 2018;23(2):147-55.
22. Bloomer MJ, O'Connor M, Copnell B, Endacott R. [Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study](#). Australian Critical Care. 2015;28(2):87-92.
23. Bendiane M, Bouhnik A, Galinier A, Favre R, Obadia Y, Peretti-Watel P. [French hospital nurses' opinion about euthanasia and physician-assisted suicide: a national phone survey](#). Journal of Medical Ethics. 2009;35(4):238-44.
24. Association des infirmières et infirmiers du Canada. [Code de déontologie des infirmières et infirmiers](#). 2008.
25. De Casterle BD, Verpoort C, De Bal N, Gastmans C. [Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders \(Belgium\)](#). Journal of Medical Ethics. 2006;32(4):187-92.
26. Demedts D, Roelands M, Libbrecht J, Bilsen J. [The attitudes, role & knowledge of mental health nurses towards euthanasia because of unbearable mental suffering in Belgium: A pilot study](#). Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. 2018;25(7):400-10.
27. Association Canadienne de soins palliatifs. [Les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir](#). 2019.
28. Giglio F, Spagnolo AG. [Pediatric euthanasia in Belgium: some ethical considerations](#). Journal of Medicine and the Person. 2014;12(3):146-9.
29. Głębocka A. [Psychological determinants of attitude toward euthanasia: a comparative study of female nurses and female nonmedical professionals](#). In: Pokorski M. (eds), Rehabilitation Science in Context. Advances in Experimental Medicine and Biology, vol 1096. Springer; 2018. p. 93-103.
30. Institut national de santé publique. [Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs](#). 2006.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Extending Medical Aid in Dying to Incompetent Patients: A Qualitative Descriptive Study of the Attitudes of People Living with Alzheimer's Disease in Quebec

Vincent Thériault^a, Diane Guay^a, Gina Bravo^a

Résumé

Contexte : Au Québec, l'aide médicale à mourir (AMM) est légale sous certaines conditions. L'accès est actuellement limité aux patients qui peuvent donner leur consentement au moment de l'acte, ce qui exclut généralement les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur en stade avancé. Cependant, de récents développements législatifs et politiques ouvrent la porte à une extension de la législation qui pourrait leur donner accès à l'AMM. Notre étude vise à explorer le point de vue de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stade léger envers l'AMM dans l'éventualité où celle-ci leur serait accessible. **Méthode :** Nous avons employé un devis qualitatif descriptif consistant en huit entretiens semi-structurés avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, suivis d'une analyse thématique du contenu des entretiens. **Résultats et interprétation :** L'analyse a révélé trois thèmes principaux : 1) favorable à l'AMM ; 2) éviter les stades avancés de la maladie ; et 3) disposition à demander l'AMM. La plupart des participants anticipent que la maladie d'Alzheimer sera une expérience souffrante. Les principales raisons de soutenir l'AMM étaient d'éviter la perte cognitive, la dépendance vis-à-vis des autres pour leurs besoins de base et la souffrance tant pour eux-mêmes que pour leurs proches. Tous les participants ont indiqué qu'ils demanderaient éventuellement l'AMM si elle devenait accessible aux patients inaptes et la plupart souhaiteraient qu'il soit possible d'y accéder via une directive anticipée avant de perdre sa capacité. **Conclusion :** Les raisons pour lesquelles les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souhaitent l'AMM sont directement liées à la trajectoire particulière de la maladie. Toute politique visant à étendre l'AMM à des patients inaptes devrait prendre en compte leurs points de vue.

Mots-clés

euthanasie, démence, qualitatif, AMM, incompétence, directive anticipée

Abstract

Background: In Quebec, medical aid in dying (MAiD) is legal under certain conditions. Access is currently restricted to patients who are able to consent at the time of the act, which excludes most people with dementia at an advanced stage. However, recent legislative and political developments have opened the door to an extension of the legislation that could give them access to MAiD. Our study aimed to explore the attitudes of people with early-stage dementia toward MAiD should it become accessible to them. **Methods:** We used a qualitative descriptive design consisting of eight face-to-face semi-structured interviews with persons living with early-stage Alzheimer's disease, followed by a thematic analysis of the contents of the interviews. **Results and Interpretations:** Analysis revealed three main themes: 1) favourable to MAiD; 2) avoiding advanced dementia; and 3) disposition to request MAiD. Most participants anticipated dementia to be a painful experience. The main reasons for supporting MAiD were to avoid cognitive loss, dependence on others for their basic needs, and suffering for both themselves and their loved ones. Every participant said that they would ask for MAiD at some point should it become available to incompetent patients and most wished that it would be legal to access it through a request written before losing capacity. **Conclusion:** The reasons for which persons with Alzheimer's disease want MAiD are related to the particular trajectory of the disease. Any policy to extend MAiD to incompetent patients should take their perspective into account.

Keywords

euthanasia, dementia, qualitative, MAiD, incompetence, advance request

Affiliations

^a Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

Correspondance / Correspondence: Vincent Thériault, vincent.theriault3@usherbrooke.ca

INTRODUCTION

In 2017, it was estimated that close to 50 million people worldwide had Alzheimer's disease, a common cause of dementia, and this number could reach 131.5 million in 2050 (1). The disease is still incurable to this day and its progression gradually affects cognitive functions and the ability to carry out activities of daily living. In the advanced stage, patients can suffer greatly physically and/or psychologically and most are unable to consent to care (2-5). Many of these people fear the state in which they may eventually find themselves, even more than the suffering they may endure at the end of their lives (6-7). At that point, some care options are available, such as refusing life-sustaining interventions and palliative sedation (8). But for those who do not wish to go through the advanced stages of dementia, the only options are then to voluntarily stop eating and hydrating themselves or to take their own life (9). That last option is problematic because the disease eventually leads to an altered awareness state and makes it increasingly difficult to plan a suicide (10). Another option is thus increasingly considered across the world: voluntary euthanasia.

Voluntary euthanasia is legal in Quebec under certain conditions since December 10, 2015. Called medical aid in dying (MAiD) in the legislation, it was originally restricted to, among other conditions, those who are able to consent at the time of the act and who are at the end of their lives, which excludes most people with dementia. It also excludes people living with the disease

who want to access MAiD through an advance request made before losing capacity. Some commentators described this situation as discriminatory; others saw it as necessary to protect vulnerable people (11). In 2017, the government of Quebec opened the door to an expansion of the legislation to some incompetent patients and commissioned an expert panel to reflect on the issue. The expert panel proposed, among other things, to allow the formulation of an advance request for MAiD in anticipation of the inability to consent (12). During that time, a landmark case would also cause the “end of life” criteria to be deemed unconstitutional by the Superior Court of Quebec (13). A bill by the federal government aimed at making changes to MAiD is currently under review (14). If the bill passes, people living with dementia could access MAiD if they are competent at the time of the procedure and are suffering unbearably, but there is no provision to authorize advance requests.

MAiD in the context of dementia involves various specific issues that make it more complex compared to when the ability to consent is still present. Allowing MAiD at the beginning of the disease while the person is still competent risks ending life prematurely, while at the terminal stage it may be impossible to ensure that the person really wants to die due to their inability to communicate clearly (15-16). Some further argue that an advance request for MAiD should not be carried out because the person with dementia could have adapted to their situation or changed their mind (17-25). Moreover, health care professionals and families will likely have difficulty determining when the time has come to administer MAiD (2,18). Finally, some question whether an advance request should ever have authority in the decision to terminate the life of a person who has lost the ability to consent (18,26-28).

Considering that people living with dementia would be the most directly affected by a change in legislation, not taking their opinion into account would be unjust. However, the vast majority of the studies of attitudes toward MAiD in the context of dementia are survey-based and target either physicians, nurses, caregivers of persons with dementia or the general public (29-33). Also, while surveys are valuable for capturing the views of these types of stakeholders, a qualitative approach seems more appropriate to in-depth study of the attitudes, perceptions and emotions of people with cognitive impairment. To our knowledge, only one qualitative study directly investigated this question with participants who had dementia themselves. Daskal *et al* (34) used qualitative interviews to study the attitudes of patients and their caretakers toward hastening death in Illinois, a US state where no euthanasia law was passed at the time or since. Half of their patient sample (n=26) were in favour of euthanasia. The main reasons for support were the desire to have freedom of choice, to avoid suffering and to avoid being a burden to their family, whereas the reasons for not supporting euthanasia were generally related to religious beliefs. The authors concluded that interviewing patients with mild dementia about their opinion regarding euthanasia was feasible and therefore they should be included in these kinds of discussions. In line with this recommendation, and given the paucity of data on this topic, we explored the attitudes of people with early-stage dementia toward MAiD should it become accessible to them.

METHODS

Design

A qualitative descriptive design was chosen for the study. This design entails collecting narrative data to obtain a comprehensive description of individuals' perspectives and allows flexibility to use or not a particular theory or framework (35). Although this design retains an important part of interpretation, it produces results that are closer to the data compared to other qualitative designs (35). This study was approved by the Research Ethics Board of the CIUSSS Estrie-CHUS (file # 2018-2567) and signed informed consent was obtained from all participants.

Participants and procedures

The study took place between February and December 2018. At that time, the expert panel previously mentioned had not submitted their report and the “end of life” criteria was still present in the law. The study was conducted among French-speaking patients admitted at the Memory Clinic of the CIUSSS Estrie-CHUS, in Sherbrooke, Quebec, using a list of previously signed consent authorizing researchers to contact them. To be eligible, participants had to be diagnosed with Alzheimer's disease and still be at the early stage, which was operationalized by a score above 18 on Folstein's Mini-Mental State Examination (MMSE) and/or above 17 on the Montreal Cognitive Assessment (MoCA) test (36,37), recorded in the patient's medical chart within the last two years. All potential participants were previously deemed capable of making decisions for themselves, including giving consent to participate in research.

Following this medical chart review, a letter introducing the study was mailed to potentially eligible participants who were contacted by telephone one week later to gauge their interest in participating. Patients were excluded if the information present in the medical chart or the telephone call revealed potential incapacity or vulnerability that would make it inappropriate to solicit their participation. An interview guide (Box 1) was developed and tested with 3 persons. Zanna and Rempel's revised tripartite model of attitudes was used as an inspiration for its development and also to guide the data analysis process (38). This model postulates that attitudes are based on cognitive (knowledge, beliefs), affective (feelings, emotions), and conative (willingness to act, intentions) information.

Box 1: Interview guide

1. What do you know about MAiD? ^a
2. What do you think of it?
3. How do you feel about the possibility that people with dementia have access to MAiD?
4. What do you think about the possibility of having this choice, personally? How does it make you feel?
5. What would make you consider it? ^b or What would make you not consider it?
6. What should your condition be like for you to request MAiD? ^b
7. How would you expect your decision to be carried out? ^b

a. The interviewer provided necessary explanations to participants who misunderstood the legislation in effect at the time.

b. Asked only to participants who expressed the desire to request MAiD.

Demographic data were collected at the beginning of the interview, which were conducted by the first author (VT), an experienced geriatric nurse. Attitude data was gathered using digitally recorded, semi-structured, face-to-face in-depth interviews with open-ended questions (39). The questions were not necessarily asked exactly as they appeared in the interview guide, nor necessarily always in that order. The interview process was fluid, iterative, and left room for improvisation. Sub-questions and clarification questions were frequently asked depending on the flow of the conversation. Considering their vulnerability and the sensitivity of the topic, participants were given the choice to be accompanied by a person of their choosing to act in a supportive role. All interviews were manually transcribed by VT. In order to enhance the scientific rigor of the study, field notes and reflexive memos were kept to add descriptions of the context of the interviews, record impressions and give insights for the analysis process (40). As the research topic was considered sensitive, information about services available from the local Alzheimer Society was provided, should a participant require further support.

Data analysis

A thematic analysis was conducted to extract key themes from transcripts (41). No analysis software was used. Transcripts were initially coded by VT according to the three components of the revised tripartite model of attitudes and then reviewed by a team member (DG) until consensus was reached. Next, subthemes were clustered together and compared to generate branching categories and ultimately a thematic tree. This process, along with iterative data collection, continued until thematic saturation was reached, that is when further coding added no new relevant themes (42). A thematic journal was used to document thoughts on the formulation of subthemes, thematic groupings and any other element related to data analysis.

RESULTS

Of the 76 medical charts consulted, a total of eight participants were interviewed before reaching thematic saturation. Eight potentially eligible participants refused to participate and 60 were excluded. The latter were excluded mainly because their conditions were more advanced than previously believed, making the interview impossible, or presented a significant vulnerability that could potentially make the interview risky for their psychological well-being. The majority of participants were female (5/8) and their age ranged from 57 to 84 years. The interviews took place at participants' homes and lasted between 30 and 50 min. All but two participants chose to be interviewed in the presence of a close relative. Participant characteristics are presented in Table 1.

Table 1: Participant demographic data

Participant (Fictional name)	Gender	Age	MMSE ^a	MoCA ^a	College or university degree	Accompanied by a close relative	Knows / has known someone close with dementia	Religiosity ^b
Alice	F	84	24	23	Yes	No	Yes	Catholic, believer and actively practicing
Bernard	M	81	23	18	No	Yes	Yes	Catholic, believer and actively practicing
Celine	F	57	25	19	Yes	Yes	No	Catholic, believer but rarely practicing
Denise	F	77	30	26	Yes	Yes	No	Catholic, believer but rarely practicing
Estelle	F	80	26	24	No	Yes	Yes	Catholic, believer and actively practicing
Fernand	M	73	26	22	No	Yes	No	Nonbeliever
Ginette	F	73	26	25	No	No	Yes	Catholic, believer but rarely practicing
Henri	M	66	25	20	Yes	Yes	Yes	Catholic, believer but rarely practicing

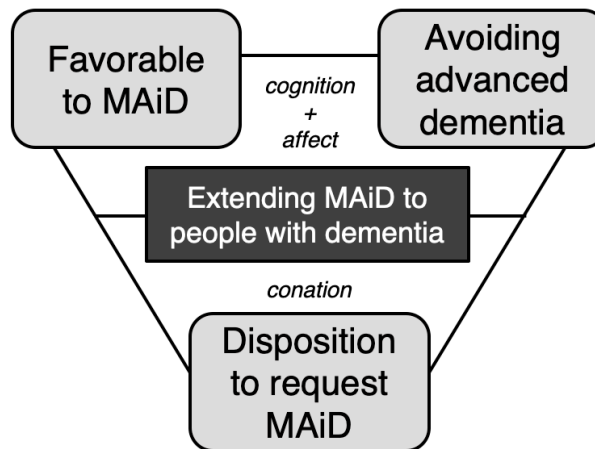
a. on a scale from 0 to 30. Lower scores imply greater cognitive impairment; b. in a population (Quebec) where approximately 75% of people are catholic (43).

MMSE: Mini-Mental State Examination; MoCA: Montreal Cognitive Assessment

Analysis of the transcripts revealed three main thematic categories: 1) favorable to MAiD; 2) avoiding advanced dementia; and 3) disposition to request MAiD. As shown in Figure 1, considering the findings, we grouped the cognitive and affective components of the revised tripartite model of attitudes under two themes because they often emerged together. The third theme corresponds to the conative component. Each theme will be described below and illustrated with verbatim extracts.

Verbatim were translated from French to English by the authors for the purposes of this paper. The translation has been kept as literal as possible.

Figure 1: Main themes



Cognitive & affective components: Favorable to MAiD

All participants expressed positive opinions and feelings toward MAiD in general. They thought it was a good thing to not unnecessarily stretch an unavoidable death, especially if there is suffering. One even viewed MAiD as a favour: “You know...you’re there. It’s a favour if he [a physician] helps you die. You will die anyway.” (Alice) Another participant said that MAiD was preferable to “traditional” suicide because it was painless: “You get a shot and you go. That doesn’t hurt. Instead of going over a bridge and throwing yourself off, or something.” (Fernand) Every participant felt the same way about MAiD in the context of dementia, and so thought that it should be accessible to this population. “If the law was extended to people who probably have the disease or are going to, [...] I think it’s very good.” (Ginette)

Considering the unpredictable progression of dementia, two participants expressed that they would personally be relieved if they could consent to MAiD in advance. “Free from this worry. Relieved that we can move on.” (Henri) The other one echoed that feeling but emphasized the positive impact that advance requests could have for their loved ones: “I could do it in advance for them. Because it’s going to be hard to decide, you know? My family...If I did it in advance, I feel it would be easier.” (Alice)

Cognitive & affective components: Avoiding advanced dementia

Participants had differing reasons for supporting MAiD, but there was a common thread: to avoid the negative consequences that come with advanced dementia. Those reasons were closely related to the particular trajectory of the disease.

Loss of autonomy

Although most participants were still quite independent, the first category of consequences was related to the loss of autonomy in basic functions and dependence on others for their needs. For example, being unable to drive, to speak clearly, to eat by themselves, go to the toilet or just being unable to take care of themselves in general. One participant expressed this loss of independence by her recently revoked driving license: “I had a nice little car. For the last two years I was dragging a little. This year, they [her family] decided it was the end. That, I found hard.” (Denise)

Cognitive impairment

Another category of consequences had to do with the cognitive losses commonly brought on by dementia. All participants already had some degree of cognitive impairments, usually related to their memory, but the severity of impairments varied. However, no matter how advanced they were, participants feared that it would get worse. Most evoked a general fear of cognitive loss, but others were more specific in what they feared. One participant feared the moment when they would no longer recognize their loved ones anymore: “You know, if I can’t recognize the people around me, I do not belong here anymore.” (Alice) Three participants feared that they would get “disconnected”, meaning that they could not really interact with anything or anyone anymore: “Why let them [people with advanced dementia] not be aware of anything? That’s not a life.” (Estelle) Two felt angst at the prospect of not totally being themselves anymore: “Their personality can change. They can perhaps become aggressive. Or they are suffering. [...] I do not want to live when I have no more knowledge, when I will not be myself anymore.” (Ginette)

When the subject of taking a decision for a future-self that may not correspond to the present-self was brought up by the interviewer, that last participant made it clear that the medical team and her family should give priority to what she expressed in her advance request if she was no longer able to make a decision: “[...] when the disease is very advanced, that I am no longer myself and I change my mind. [...] they should listen to me now.” (Ginette)

Suffering of loved ones

Another reason to want MAiD reported by six out of eight participants was to avoid hurting their loved ones or be a burden. It could be related to witnessing their deterioration and/or having to take care of them. “If I keep going, they’re the ones who are going to stay, who are going to have...they are going to have to go through this.” (Bernard) One of these participants seemed even more concerned about the suffering he could be causing to his loved ones than about his own suffering: “I don’t have too much trouble with pain [...]. It’s more for the others.” (Henri)

Personal suffering

Despite generally prioritising the suffering of their loved ones, five participants also feared their own potential suffering, although they were often unclear about what kind of suffering they feared. One participant evoked something akin to an existential suffering: “What would be the value that I would have in life? None.” (Fernand) Another seemed to fear actual physical pain: “I would have to be sick, but really sick, you know? And have pain, especially pain.” (Denise)

Social repercussions

One participant went even further in the consequences that might be avoided with MAiD and inferred that it could bring a social benefit. “Please. We as a society, these people, can we take them to their last rest, and then give the time to people who really need it?” (Henri)

Ultimately, considering that they were all in the early stage of the disease, most participants said that they were not currently suffering that much. But they were aware of the progression of the disease, and all were convinced that the suffering would eventually come for them and their loved ones. “In my mind, which is still there [laugh], I know that at some point it will be worse. For my spouse too...” (Celine)

Conative component: Disposition to request MAiD

All participants made it clear that not only were they in favour of MAiD, but they would personally ask for it at some point should it become available to incompetent patients. They also wanted the opportunity to consent themselves in advance while they still could. “[...] I want to consent while my decision is still in my mind, and I am not too much demented to accept it. [...] It’s good that I decide while I’m lucid. And that I decide for myself.” (Ginette)

One participant noted that he would like to consent himself specifically to spare his family from having to make the decision: “I’d rather that it would be me who decides to leave, so that they do not feel guilty” (Bernard) That being said, all participants made it clear that they would not wish to have MAiD at the point where they were currently in the disease. But *when* they would want to receive it varied widely. For two participants, the time would come when they would be near the end of their life, even though they probably would not be able to consent by themselves anymore. “If there is no more treatment possible, I feel myself deteriorating and there is no coming back. [...] That is, the end is coming.” (Ginette)

In one case, the participant specifically placed the responsibility to determine the right time on the medical team: “When the doctor thinks that there is nothing more to do, it’s time.” (Bernard) For others, MAiD should come much earlier, when the incapacities would become more pronounced. A participant even mentioned that he would ask for MAiD only if he did not have to wait until the end of his life, otherwise he would commit suicide: “Because if I could see myself at such a point [at the advanced stage of the disease], maybe I would kill myself before I get there.” (Fernand)

Two participants mentioned that they would request MAiD when they “get there”, but when that was wasn’t entirely clear. “For me, I would agree. It would be a good thing. When I get there!” (Alice) One of these two participants observed that it was hard to know for sure when exactly MAiD requests ought to be carried out. When asked how far she would let the disease progress, she answered: “How far ... I really can’t say. But what comes to me is that I cannot know for sure.” (Denise)

Considering that MAiD requests would be carried out after they had lost their ability to consent, all participants were confident that either the medical team, their loved ones or both would be able to determine the appropriate moment. “With all the people who are going to be involved in this, I’m not worried about them, they’ll make the right decision. I’m not worried.” (Henri)

DISCUSSION

To our knowledge, this is the first qualitative study to provide insight into the perspectives of persons living with early-stage dementia about MAiD in a jurisdiction where this practice is legal, but as yet only for competent patients. This confirms, as Daskal *et al* (34) concluded, that it is possible although difficult to recruit and interview people with early-stage dementia and so learn their views. The main difficulty was related to the progression of Alzheimer’s disease and the small window of time open for recruitment. It was often found that the potential participants were past the early stage of the disease or had even died since their last cognitive test, which explains in part the low participation rate. For a few participants, the interview process was more challenging due to hearing or speaking difficulties. Some were also a bit nervous, and their discourse was therefore more limited than others. And some had difficulty clarifying their thoughts precisely, so the depth of the discussions varied. However, all participants were able to complete the interview and communicated their appreciation of the experience.

To summarize, every participant wished that it would be legal for them to access MAiD. The reasons for which participants supported MAiD were all related to the negative consequences of dementia, such as suffering and being a burden to loved ones, as found by Daskal *et al.* (34). Participants also expressed that they would personally ask for MAiD at some point, though the moment when the request should be carried out varied. Findings from this small sample concur with those from other stakeholders and the general population in whom high support was found in Quebec for extending MAiD to incompetent patients (30-33,44). In a systematic review of factors influencing opinions on this issue, Tomlinson and Stott (29) found a strong association between being a religious person and being against MAiD. This does not appear to be the case in our sample. Despite almost all our participants reporting that they were religious, none mentioned any argument related to their religious beliefs for supporting or opposing MAiD. Several reported personally knowing someone with advanced dementia, and for some, this seemed to be decisive in them wanting to access MAiD in the future. Clarke *et al.* (45) found that experiencing similar illness in relatives and friends increased the probability of expressing a preference to access “measures to help die peacefully” among different end-of-life care options. This seems consistent with our results.

The main reasons reported for supporting MAiD echo those mentioned by Menzel (46), namely, not wanting to go through severe dementia and what it brings. Most participants viewed living with dementia as a painful experience, but this suffering seems to stem more from the fear of what is to come, as de Beaufort and van de Vathorst (23) argue. In a qualitative study about the expectations of living with dementia, Read *et al.* (47) found that their participants mainly feared the loss of control over their life and the prospect of being a burden to their loved ones. Almost all our participants expressed similar fears. However, a gradual loss of awareness of the disease and its impacts typically comes with dementia (21,48). Moreover, referring to the disability paradox, some authors argue that expected experiences of dementia patients are often more negative than actual experiences (17,20). As such, their case is distinct from that of patients who currently have access to MAiD in Quebec since these mainly base their requests on their current suffering (49,50).

The participants mostly favoured making advance requests rather than letting someone else decide whether and when they would have MAiD. In the Netherlands, where it is legal to carry out advance euthanasia requests in some circumstances, van Wijngaarden *et al.* (25) found that people with dementia who made such a request viewed this as a way to keep some control over their life. However, it also led to some anxiety when they considered issues such as potential changes over time in their desire to die, the possibility of disagreement between the people involved and the difficulty to determine the right moment to carry out the request. Although studies on treatment preferences at the end of life report some stability over time, those preferences tend to be more persistent when they come from individuals with a stable health condition, implying that advance directives would be more difficult to execute in the context of dementia (51,52).

Furthermore, very few physicians agree to carry out advance euthanasia requests in the Netherlands (2,53). The reasons are mainly related to the difficulty of assessing suffering in these patients and the impossibility of confirming their wish to die (53). In Quebec, Bravo *et al.* (30) found considerable support (71%) among physicians to extend MAiD in the terminal stage of the disease, but much less (45%) in cases where the incompetent patient may still have several years to live. This contrasts with the views of most of our participants who not only thought that they should have access to MAiD *before* the latter stages of the disease, but also trusted that the medical team would carry out their request. However, they did not agree themselves on when exactly they should have access to MAiD, which could make it difficult for their family, the medical team and legislators to determine the right time. Regarding this issue, the Dutch legislation allows for competent patients with dementia to draw up an advance request setting out their conditions to carry out euthanasia, as long as it is compatible with the law (16). This can still cause problems, as demonstrated by the criminal trial of a doctor in the Netherlands who administered euthanasia to a patient with dementia whose request could be interpreted in different ways, one of which suggested that she wanted to consent to euthanasia herself when she was still competent (16). Our participants made it seem much more straightforward than what practical experience elsewhere suggests.

STRENGTHS AND LIMITATIONS

This study has several strengths, including its relevance in the current legislative context, the use of a theoretical framework guiding the data collection and analysis, and the study population composed of people living with dementia. People with dementia are most directly concerned by the possible expansion of MAiD to incompetent patients, yet their views have rarely been investigated (29). We therefore believe that this study contributes to a certain social justice, considering that people living in a vulnerable situation have now been heard by public decision-makers. Limitations must also be acknowledged. Although thematic saturation was reached, our sample was homogeneous with regard to ethnicity and religion, which are two factors known to be associated with attitudes toward MAiD (29,54). It is conceivable that other themes would have emerged from participants with different cultural backgrounds. This possibility should be explored in future studies. There is also the possibility of a volunteer bias, meaning that those who chose to participate in the study could be more inclined to support MAiD. We do not know whether eligible persons who refused to participate (n=8) were in favour or not. Furthermore, the wording of some of our questions could be interpreted as being more positive than neutral, for instance when we refer to the fact that MAiD could be a “choice” to which participants would have “access”. Moreover, some authors recommend conducting a validation of the themes with the participants after the analysis to increase internal validity, although others question the true value of doing so (55-57). Considering the declining memory of our participants, which would have potentially decreased the benefit anyway, coupled with their vulnerability and the sensitivity of the research topic, we elected not to do such a validation. Lastly, another potential limit of our study is that attitudes toward alternative end-of-life treatments to MAiD were not explored. We do not think, however, that doing so would have significantly changed the results, for two main reasons. First, most participants were not

worried about physical pain, but rather feared the various losses associated with the disease as well as its impact on their loved ones. Consequently, they would ask for MAiD well before the terminal stage of the disease. Second, Bravo *et al.* (30-33) found high levels of support for extending MAiD among various stakeholder groups (excluding people with early-stage dementia) who were presented with two other end-of-life care options, namely the withholding of antibiotics should the patient develop a life-threatening pneumonia and continuous deep sedation. Nonetheless, future studies could explore whether discussing these options with people with early-stage dementia changes their views on MAiD. Future studies could also probe participants on a scenario in which their future selves' wishes would seem to contradict their current wishes with regard to MAiD, like the example in the Netherlands mentioned earlier.

CONCLUSION

This study explored the views of eight persons living with early-stage Alzheimer's disease related to the possible expansion of the Quebec legislation to give them access to MAiD. While we of course cannot generalize this sample to the entire population in a quantitative sense, our participants' views are favourable, in general as well as for themselves. The participants would personally ask for MAiD at some point if it were legal to do so in order to avoid the negative consequences of dementia. People who are in favour of MAiD generally wish to avoid suffering at the end of life, while people with dementia seem to have other reasons that are related to the particular trajectory of the disease. Indeed, most participants wanted to avoid the multiple losses associated with advanced and terminal dementia and wished to have access to MAiD much earlier. This position differs from that of physicians, who are much less in agreement with the extension of MAiD to incompetent patients who may still have many years to live. Future studies should explore ways to reconcile these views. In the meantime, any policy to extend MAiD to incompetent patients should consider the perspective of all those directly concerned, including people living with dementia.

Reçu/Received: 28/11/2020

Remerciements

Nous remercions tous les participants pour leur temps généreux. Nous remercions également le personnel de la Clinique de la Mémoire du CIUSSS Estrie-CHUS pour leur collaboration. Cette étude faisait partie d'un programme de recherche plus vaste dirigé par GB et financé par la Société Alzheimer du Canada (subvention #16-11).

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021

Acknowledgements

We are grateful to all the participants for their generous time. We also thank the staff of the Memory Clinic of the CIUSSS Estrie-CHUS for their collaboration. This study was part of a larger research program directed by GB and funded by the Alzheimer Society of Canada (grant #16-11).

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Nico Nortjé & Aliya Afddal

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

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

Évaluation/Peer-Review: Andrew Stumpf & Johan Bester

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

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

REFERENCES

1. ADI, Wimo A, Ali G-C, et al. [World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia: an Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends](#). London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2015.
2. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. [Physicians' experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands](#). *Journal of the American Geriatrics Society*. 2005;53(7):1138-44.
3. Herrmann N, Gauthier S. [Diagnosis and treatment of dementia: 6. Management of severe Alzheimer disease](#). *Canadian Medical Association Journal*. 2008;179(12):1279-87.
4. Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, et al. [Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying](#). *Journal of the American Medical Directors Association*. 2013;14(7):485-92.
5. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkesler E. [A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes](#). *BMC Palliative Care*. 2018;17:25.

6. Menzel PT, Steinbock B. [Advance directives, dementia, and physician-assisted death](#). *Journal of Law, Medicine and Ethics*. 2013;41(2):484-500.
7. Oregon Public Health Division. [Annual Report 14: Oregon's Death with Dignity Act—2011](#).
8. Arcand M. [End-of-life issues in advanced dementia: Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia](#). *Canadian Family Physician*. 2015;61(4):337-41.
9. Menzel PT, Chandler-Cramer MC. [Advance directives, dementia, and withholding food and water by mouth](#). *Hastings Center Report*. 2014;44(3):23-37.
10. Conejero I, Navucet S, Keller J, et al. [A complex relationship between suicide, dementia, and amyloid: a narrative review](#). *Frontiers in neuroscience*. 2018;12:371.
11. Committee on Health and Social Services. [Special consultations and public hearings on Bill 52, An Act respecting end-of-life care](#). Quebec National Assembly; 2013.
12. Ministère de la Santé et des Services sociaux. [L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence](#). n° 19-828-04W; 2019.
13. [Truchon c. Procureur général du Canada](#), 2019 QCCS 3792.
14. [Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\), projet de loi n° C-7](#), (dépôt et 1^{re} lecture – 5 octobre 2020), 2^e sess., 43^e légis. (Can.).
15. Cohen-Almagor R. [First do no harm: euthanasia of patients with dementia in Belgium](#). *The Journal of Medicine and Philosophy*. 2016;41(1):74-89.
16. Miller DG, Dresser R, Kim SYH. [Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications](#). *Journal of Medical Ethics*. 2019;45(2):84–9.
17. de Boer ME, Hertogh CPM, Dröes R-M, et al. [Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature](#). *International Psychogeriatrics*. 2007;19(6):1021-39.
18. de Boer ME, Hertogh CPM, Dröes R-M, et al. [Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness](#). *International Psychogeriatrics*. 2010;22(2):201-8.
19. Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, van Weel C. [Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review](#). *Psycho-Oncology*. 2010;19(4):339-52.
20. Hertogh CPM, de Boer M., Dröes R-M, Eefsting J. [Beyond a Dworkinian view on autonomy and advance directives in dementia. response to open peer commentaries on "Would we rather lose our life than lose our self? lessons from the Dutch debate on euthanasia for patients with dementia."](#) *American Journal of Bioethics*. 2007;7(4):4-6.
21. Hertogh CPM. [The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia](#). *Journal of Medical Ethics*. 2009;35(2):100-3.
22. Mishara BL, Weisstub DN. [Premises and evidence in the rhetoric of assisted suicide and euthanasia](#). *International Journal of Law and Psychiatry*. 2013 Sep;36(5-6):427-35.
23. de Beaufort ID, van de Vathorst S. [Dementia and assisted suicide and euthanasia](#). *Journal of Neurology*. 2016;263(7):1463-7.
24. Woien S. [Conflicting preferences and advance directives](#). *American Journal of Bioethics*. 2007;7(4):64-5.
25. van Wijngaarden E, Alma M, The A-M. ['The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective](#). *PLoS ONE*. 2019;14(4):e0214724.
26. Alvargonzález D. [Alzheimer's disease and euthanasia](#). *Journal of Aging Studies*. 2012;26(4):377-85.
27. Dresser R. [Dworkin on dementia. Elegant theory, questionable policy](#). *The Hastings Center Report*. 1995;25(6):32-8.
28. Jaworska A. [Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value](#). *Philosophy and Public Affairs*. 1999;28(2):105-38.
29. Tomlinson E, Stott J. [Assisted dying in dementia: a systematic review of the international literature on the attitudes of health professionals, patients, carers and the public, and the factors associated with these](#). *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2015;30(1):10-20.
30. Bravo G, Rodrigue C, Arcand M, et al. [Quebec physicians' perspectives on medical aid in dying for incompetent patients with dementia](#). *Canadian Journal of Public Health*. 2018;109(5-6):729-39.
31. Bravo G, Rodrigue C, Arcand M, et al. [Nurses' perspectives on whether medical aid in dying should be accessible to incompetent patients with dementia: findings from a survey conducted in Quebec, Canada](#). *Geriatric Nursing*. 2018;39(4):393-9.
32. Bravo G, Rodrigue C, Arcand M, et al. [Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? findings from a survey conducted in Quebec, Canada](#). *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2018;32(3):247-54.
33. Bravo G, Trottier L, Rodrigue C, et al. [Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, toward extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia](#). *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2019; 34(7):1078-86.
34. Daskal F, Hougham G, Sachs G. Physician-assisted suicide: interviews with patients with dementia and their families. *Annals of Long Term Care*. 1999;7(8):293-8.
35. Sandelowsk M. [What's in a name? Qualitative description revisited](#). *Research in Nursing & Health*. 2010;33(1):77-84.
36. Folstein MF, Folstein SE, White T, Messer MA. MMSE-2 User's Manual. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources. 2010

37. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, et al. [The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment](#). *Journal of the American Geriatrics Society*. 2005;53(4):695-9.
38. Zanna MP, Rempel JK. Attitudes: A new look at an old concept. In: Bar-Tal D, Kruglanski AW, eds. *The Social Psychology of Knowledge*. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 1988. p. 315-34.
39. Savoie-Zaic L. Chapitre 12 : L'entrevue semi-dirigé. In: Gauthier, B. *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*. Presses de l'Université du Québec; 2003. p. 293-316.
40. Colorafi KJ, Evans B. [Qualitative descriptive methods in health science research](#). *HERD*. 2016;9(4):16-25.
41. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin; 2016. (Collection U. Sciences humaines et sociales).
42. Weller SC, Vickers B, Bernard HR, et al. [Open-ended interview questions and saturation](#). *PLoS ONE*. 2018;13(6):e0198606.
43. Statistics Canada. [National Household Survey \(NHS\) Profile](#). 2011.
44. Leger Marketing. [L'aide médicale à mourir dans les cas de maladie de type Alzheimer au stade avancé ; L'opinion des canadiens. Survey report](#). April 2019.
45. Clarke G, Fistein E, Barclay M, Theimann P, Barclay S, Holland A. [Preferences for care towards the end of life when decision-making capacity may be impaired: A large scale cross-sectional survey of public attitudes in Great Britain and the United States](#). *PLoS ONE*. 2017;12(4):e0172104.
46. Menzel PT. [AEDs are problematic, but Mrs A is a misleading case](#). *Journal of Medical Ethics*. 2019;45(2):90-1.
47. Read ST, Teye C, Wynaden D. [Experiences and expectations of living with dementia: A qualitative study](#). *Collegian*. 2017;24(5):427-32.
48. van Delden JJM. [The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives](#). *Journal of Medical Ethics*. 2004;30(5):447-51.
49. Wiebe E, Shaw J, Green S, Trouton K, Kelly M. [Reasons for requesting medical assistance in dying](#). *Canadian Family Physician*. 2018;64(9):674-9.
50. Seller L, Bouthillier M-É, Fraser V. [Situating requests for medical aid in dying within the broader context of end-of-life care: ethical considerations](#). *Journal of Medical Ethics*. 2019;45(2):106-11.
51. Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R, et al. [Stability of end-of-life preferences: a systematic review of the evidence](#). *JAMA Internal Medicine*. 2014;174(7):1085-92.
52. Hertogh CPM. [The misleading simplicity of advance directives](#). *International Psychogeriatrics*. 2011;23(4):511-5.
53. de Boer ME, Dröes R-M, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CPM. [Advance directives for euthanasia in dementia: Do law-based opportunities lead to more euthanasia?](#) *Health Policy*. 2010;98(2):256-62.
54. Williams N, Dunford C, Knowles A, Warner J. [Public attitudes to life-sustaining treatments and euthanasia in dementia](#). *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2007;22(12):1229-34.
55. Tracy SJ. [Qualitative quality: eight "big-tent" criteria for excellent qualitative research](#). *Qualitative Inquiry*. 2010;16(10):837-51.
56. Morse JM. [Critical analysis of strategies for determining rigor in qualitative inquiry](#). *Qualitative Health Research*. 2015;25(9):1212-22.
57. Sandelowski M. [Rigor or rigor mortis: the problem of rigor in qualitative research revisited](#). *Advances in Nursing Science*. 1993;16(2):1-8.

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

Advanced Requests for MAID: Are They Compatible with Canadian Medical Practice?

James Mellett^a, Cheryl Mack^{a,b}, Brendan Leier^{a,c}

Résumé

L'adoption récente du projet de loi C-7 a placé les directives anticipées d'aide médicale à mourir à l'ordre du jour législatif du Canada. Nous discutons de la façon dont ces directives anticipées peuvent créer des défis éthiques et pratiques pour la pratique médicale canadienne.

Mots-clés

aide médicale à mourir, directives anticipées en matière de soins de santé, demandes préalables, droit canadien de la santé, capacité, consentement, meilleurs intérêts

Abstract

The recent passing of Bill C-7 has placed Advance Requests for MAID (ARMs) on Canada's legislative agenda. We discuss how ARMs may create ethical and practical challenges for Canadian medical practice.

Keywords

medical assistance in dying, advanced healthcare directives, advanced requests, Canadian health law, capacity, consent, best interests

Affiliations

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

^b Department of Pediatrics, University of Alberta, Edmonton, Canada

^c Faculty of Medicine and Dentistry, University of Alberta, Edmonton, Canada

Correspondance / Correspondence: Brendan Leier, bleier@ualberta.ca

INTRODUCTION

On 17 March 2021, Bill C-7 received Royal Assent (1). Bill C-7 modifies Canada's federal medical aid/ assistance in dying (MAID) regulatory framework, notably removing the criteria that those eligible for MAID have a death that is 'reasonably foreseeable.' It also eliminates the requirement that a patient give consent for MAID directly before its provision. This 'final consent deferral waiver' amendment allows MAID candidates to maximise remaining quality time without the fear and anxiety of losing capacity, and with it, their eligibility for MAID. However, for patients to use a written waiver to receive MAID in lieu of final consent, their death must be 'reasonably foreseeable.' The Bill then also directed that a parliamentary review begin within thirty days to examine whether MAID requests should be considered within the context of Advanced Healthcare Directives (AHD), i.e., Personal Directives, Living Wills, etc. Conceptually, these legal tools are seen by some as a natural extension of the final consent deferral mechanism, allowing those with a capacity-diminishing illness, such as dementia, to receive MAID without themselves having to trade quality time (2).

We discuss how AHD requests for MAID, commonly referred to as Advance Requests for MAID (ARMs), may create unintended and problematic challenges for Canadian medical practice, especially when applied to patients with dementia. We hope to describe how ARMs are likely not compatible with AHDs as they are currently designed and practiced, and identify significant conceptual and practical problems that ARMs could pose to the best-interests of patients, as well as to physicians and patients' families. We close by providing suggestions for more ethically and practically sound alternatives for those diagnosed with dementia who seek MAID.

THE ARGUMENTS FOR ADVANCED REQUESTS

While advanced requests for assisted dying are rare and legal in only four countries worldwide (3), the concept has its proponents. Arguments in favour of advanced directives centre on notions of autonomy, control, and the relief of distress and suffering (3). Supporters argue that ARMs enhance patient autonomy, allowing patients diagnosed with a capacity-diminishing illness to articulate and action their preferences on an acceptable quality of life and the circumstances of their death. An extension of this argument, proponents believe that ARMs would also relieve patients of the existential suffering of facing a chronic illness with a long and potentially debilitating disease trajectory by knowing that they could receive MAID. Moreover, proponents argue that ARMs would relieve patients in later disease stages from suffering brought by the disease and their illness experience. Lastly, supporters feel that ARMs relieve patients from facing a distressing dilemma: receiving MAID while they still have capacity but are enjoying an acceptable quality of life, or continuing to wait until their quality of life declines at the risk of losing capacity and not being able to receive MAID. There is concern that patients have addressed this dilemma by receiving MAID while they still have quality time remaining, or by committing suicide on their own (3). While the inclusion of a 'final consent waiver' in Bill C-7 relieves many patients of this concern, it is unclear how much it will benefit those diagnosed with dementia.

ARE ADVANCED REQUESTS FOR MAID COMPATIBLE WITH THE CURRENT USE OF ADVANCED HEALTHCARE DIRECTIVES?

The clearest and most beneficial role of AHDs are to stipulate levels or types of medical interventions that patients would find unacceptable. The power of these directives, particularly the capacity to refuse treatment, is derived from the medical/legal standard of consent (4). Canadian case law, which informed subsequent legislation, creates clear expectations of the process by which healthcare providers interact with patients to make decisions over treatment (5). There are two important aspects of consent for medical treatment that warrant examination in the context of ARMs. Firstly, the criteria necessary to establish consent: capacity, disclosure, and voluntariness. Secondly, recognition that capable patients have the right to refuse or withdraw *any* form of medical intervention, even if that intervention is life-sustaining or life-saving, with no rationale necessary to justify that decision.

This second aspect of consent creates an interesting asymmetry in understanding and expectations surrounding consent and by extension AHDs (6-12). For the most part, the explicit patient request, or more appropriately, a patient's withdrawal of consent of ongoing treatment, requires a physician to stop said treatment, with no argument or rationale from the patient necessary. A request for treatment, however, is not a sufficient condition to proceed with said treatment. As requests occur in the context of AHDs, descriptions of limiting treatment, stopping treatment, or refusing treatment we will refer to as *negative requests*. Requests for specific forms of treatment such as ventilation, hemodialysis, artificial feeding and hydration, etc., or requests for particular levels/philosophy of care, we will refer to as *positive requests*. The consent asymmetry we identified presents itself in this way: While negative requests from competent patients must be considered at face value (though good clinicians will always attempt to explore a patient's rationale), the provision of positive requests for treatment must fulfill two subsequent steps. Firstly, the three necessary criteria of consent: 1) patients must have the capacity to make the particular decision in question; 2) physicians must disclose the nature of the patient's condition, the proposed treatment, and harms associated with accepting or refusing the treatment; and 3) The patient must be free to make the decision, i.e., they must not be coerced by others or otherwise constrained or compelled. Secondly, positive requests must pass the test of medical justifiability: the intervention must be therapeutically beneficial to the patient, and more importantly, must not be disproportionately harmful to the patient. So, ideally, positive requests are a shared decision and the joint responsibility of patient and physician. In this shared decision-making model, the physician discloses information to the patient relevant to the medical decision, presents reasonable options, and the patient in turn takes their decision by incorporating this information with their values and preferences.

Negative requests, then, fit seamlessly into AHDs as they require little to no interpretation, and most importantly, are not subject to tests of best-interest, medical or otherwise, as they are grounded in a patient's inviolable right to express sovereignty over their body. On the other hand, positive requests, for MAID or any treatment, are not unilaterally binding. They are subject, not only to the consent process, but to the willingness of a physician to deem the intervention therapeutic and not disproportionately harmful (13). An AHD request to provide MAID to a patient lacking capacity would certainly fall into the category of a positive request. However, the determination that MAID would be therapeutic for a particular patient with later stage dementia would be difficult. As dementia progresses, the connection to prior personal identity, and the preferences associated with that past person are weakened; they can become inconsistent or substantively changed (14,15). Also, at advanced stages of dementia some patients experience anosognosia, or a lack of awareness surrounding their neurological condition, which can diminish the experience of existential suffering present at earlier stages (15). While MAID is not a traditional medical treatment per se, physician responsibilities for its administration remain the same. It is still critical that its provision not impose a disproportionate harm to patients (16). A positive request AHD, in this case an ARM, may likely then fail both criteria required for administration of a medical procedure. First, the details of the patient's future illness experience cannot be thoroughly disclosed given uncertainty over the cognitive changes that will occur, and consent cannot therefore be obtained. Secondly, these cognitive changes make it unclear whether a future physician could find MAID to be an intervention in the patient's best interests.

IS IT POSSIBLE TO WEIGH AND RESPOND TO THE INTERESTS OF THE PAST AND PRESENT PATIENT?

Determining the best interests of the present patient in an advanced state of dementia includes an assessment of the preferences, degree of suffering, and even if capacity is lost, the assent (for MAID) of the current patient. As described above, while advance requests may reduce the existential suffering of patients diagnosed with dementia at the time of diagnosis, it is unclear whether MAID is still in the best interests of the patient when it is time for them to receive MAID. A physician may then consider where their own fiduciary duty lies: with the patient's previously competent self, for whom MAID could provide a favourable best interests assessment, or with the present patient, for whom the best interests determination is less certain or is likely unfavourable (17). The concept dignity is often used to connect the favourable best interests assessment of the past patient with the patient of present. However, the current person who is now subject to a prior ARM is a bearer of rights, and as such, is as deserving of moral obligations as anyone. Thus, the present self, even in its current mental state, deserves considerations equal to that accorded the past self. The present patient is also the person whose interests physicians are traditionally required to maximize through the consideration of the physician's fiduciary duty.

The changes to identity, preferences, cognitive function, and experience seen with dementia pose a further challenge: how should physicians and families decide on the appropriate time to execute an ARM? While a patient may specify in their ARM

a threshold of quality of life at which they would like to receive MAID, providing MAID once the patient meets this threshold may still prove ethically challenging (15,18). For example, the patient's preferences may have changed, they may be inaccessible, they may not exist, or the patient, on the whole, may not demonstrate signs of significant physical or existential suffering. Such situations would place an enormous burden on the family and doctor to decide on timing.

While patients who create an ARM hope that the document will provide certainty to their end of life and dying experience, the demands may also conflict with the current medical practice of respecting a patient's explicit refusal for treatment, even in individuals who have lost capacity. Physicians are highly reluctant to force treatment on patients who have no capacity but maintain volitional behaviour. Common examples would include, for instance, patients extubating themselves of nasogastric tubes or refusing dialysis. Legally speaking, a surrogate can consent to any of these interventions. However, practically, clinicians respect, for the most part, the refusal of all the aforementioned. That is the culture of healthcare, based on a practical ethic of the proportionality of benefits of treatments with the harms of forcing them. Even the initial modifications of the Canadian MAID legislation included a preference to respect the refusal of volitional but incompetent patients who refuse MAID (1). The one strength/benefit of the personal directive request ideally is to assure the capable patient's desire is respected. However, the reality and culture of medicine means that the execution of an ARM would be far from certain.

THE EXPERIENCES OF JURISDICTIONS THAT ALLOW ARMS

The experiences of international jurisdictions that permit ARMs highlight the importance of these concerns. A review of assisted suicide reports from Dutch euthanasia committees found that many ARMs were ambiguous, with some requests not actioned due to the absence of sufficient suffering (19). Studies on the experiences of Dutch physicians found that ARMs have created numerous challenges. Physicians felt that ARMs had increased their emotional burden (20). They found it difficult to craft an ARM with patients given the uncertainty regarding the dementia disease process, they struggled with interpreting Dutch law surrounding ARMs, and encountered difficulties to manage the pressure applied by patients' families surrounding ARMs, notably, to execute an ARM (21).

LOOKING FORWARD: BALANCING ACCESS TO MAID FOR THOSE WITH DEMENTIA WITH THE CHALLENGES OF ARMS

As we have described, there are potential benefits for patients who are not faced with the burden of correctly timing one's death to avoid "missing the window," whereby one may no longer have the capacity to consent. As such, we commend the inclusion of a "final consent deferral waiver" into Canada's MAID framework. However, ARMs are likely incompatible with AHDs as they are currently designed and implemented in clinical practice, with the potential to create several ethical and practical problems. That said, those diagnosed with dementia should not be condemned with the prospect of a quality of life intolerable to them, or for them to trade large segments of "good time" to ensure the facilitation of MAID. Greater emphasis should be placed on supporting and enhancing the autonomy of those diagnosed with dementia, including on how healthcare decisions made for these patients can be most responsive to their preferences and experiences as the disease progresses (22). Patients with mild and moderate dementia are able to articulate preferences surrounding end-of-life care (23). Despite this, there are often discrepancies between caregiver beliefs on the content of these preferences, and those reported by patients themselves (24). Increased exploration of these preferences by physicians and families, and the use of existing MAID mechanisms where appropriate, would be a more ethically and pragmatically suitable alternative to ARMs. Working with patients and their families to identify and elaborate a patient's current end of life preferences promises a smoother ethical path than that offered by ARMs, including potential pressure placed on physicians from family members to execute an ARM. For without ARM legislation, physicians would be unable to execute an ARM regardless of family pressure. Use of the 'waiver of final consent' may even be appropriate if the patient may soon lose capacity, depending on interpretation of the term 'reasonably foreseeable' (25). Should a person's death from dementia be considered 'reasonably foreseeable,' then the patient may be eligible for a final consent waiver under Canada's current MAID legislation (1). Under the final consent waiver, the patient may be able to receive MAID shortly after losing capacity given that they, when capable, had articulated in writing that they would waive final consent to receive MAID should they lose capacity before receiving MAID on their chosen date.

CONCLUSION

As Canada continues to evaluate and modify its framework for MAID, it is essential for the medical and general communities to assess the potential benefits and harms of proposed amendments. Such an evaluation of advance requests for MAID highlights several ethical and practical challenges for patients, physicians, and patients' families. While those diagnosed with dementia should not be excluded from the option of MAID, there are more appropriate alternatives than ARMs for these patients and their caregivers that focus on supporting and actualizing a patient's current preferences.

Reçu/Received: 05/07/2021

Conflits d'intérêts
Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021

Conflicts of Interest
None to declare

Édition/Editors: Loubna Affdal & Afddal Affdal

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

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

Évaluation/Peer-Review: Clarisse Paron

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

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

REFERENCES

1. [An Act to Amend the Criminal Code \(Medical Assistance in Dying\)](#). S.C. 2021, c. 2. March 17, 2021.
2. [Advance Requests for Assisted Dying](#). Dying with Dignity Canada.
3. Expert Panel Working Group on Advance Requests for MAID. [The State of Knowledge on Advance Requests for Medical Assistance in Dying](#). Ottawa, ON: Council of Canadian Academies; 2018.
4. Bailey TM, Sheldon CT, Shelley JJ. *Public Health Law and Policy in Canada*. Fourth ed. Toronto, Ontario: LexisNexis; 2019.
5. [Consent: A guide for Canadian physicians](#). Ottawa, Ontario: Canadian Medical Protective Association; 2021.
6. [Fleming v. Reid](#). 28 ACWS (3d) 238. Ontario Court of Appeal; 1991.
7. [Starson v. Swayze](#). [2003] 1 S.C.R. 722, 2003 SCC 32.
8. [Nancy B. v. Hôtel-Dieu de Québec et al.](#) Quebec Superior Court; 1992.
9. [Ciarlariello v. Schacter](#). [1993] 2 SCR 119, 1993.
10. [Malette v. Shulman](#). [1990], 72 O.R. (2d) 417 (C.A.).
11. *British Columbia (Attorney General) v. Astaforoff*. British Columbia Supreme Court; 1983.
12. Nelson KE, Mahant S. [Shared decision-making about assistive technology for the child with severe neurologic impairment](#). *Pediatric Clinics*. 2014;61(4):641-52.
13. Varkey B. [Principles of clinical ethics and their application to practice](#). *Medical Principles and Practice*. 2021;30(1):17-28.
14. [Dementia: Ethical Issues](#). Nuffield Council on Bioethics; 2009. Report No.: 190438420X.
15. Walsh E. [Cognitive transformation, dementia, and the moral weight of advance directives](#). *The American Journal of Bioethics*. 2020;20(8):54-64.
16. Mack C, Leier B. [Brokering trust: estimating the cost of physician-assisted death](#). *Canadian Journal of Anesthesia/Journal canadien d'anesthésie*. 2016;63(3):252-5.
17. Miller DG, Dresser R, Kim SY. [Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications](#). *Journal of medical ethics*. 2019;45(2):84-9.
18. Mondragón JD, Salame-Khoury L, Kraus-Weisman AS, De Deyn PP. [Bioethical implications of end-of-life decision-making in patients with dementia: a tale of two societies](#). *Monash Bioeth Rev*. 2020;38(1):49-67.
19. Mangino DR, Nicolini ME, De Vries RG, Kim SY. [Euthanasia and assisted suicide of persons with dementia in the Netherlands](#). *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2020;28(4):466-77.
20. Schuurmans J, Crol C, Rikkert MO, Engels Y. [Dutch GPs' experience of burden by euthanasia requests from people with dementia: a quantitative survey](#). *BJGP Open*. 2021;5(1).
21. Schuurmans J, Bouwmeester R, Crombach L, et al. [Euthanasia requests in dementia cases: what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study](#). *BMC Medical Ethics*. 2019;20:66.
22. S. Wright M. [Dementia, cognitive transformation, and supported decision making](#). *The American Journal of Bioethics*. 2020;20(8):88-90.
23. Mulqueen K, Coffey A. [Preferences of residents with dementia for end of life care](#). *Nurs Older People*. 2017;29(2):26-30.
24. Reamy AM, Kim K, Zarit SH, Whitlatch CJ. [Values and preferences of individuals with dementia: Perceptions of family caregivers over time](#). *The Gerontologist*. 2013;53(2):293-302.
25. Downie J, Scallion K. [Foreseeably unclear: the meaning of the "reasonably foreseeable" criterion for access to medical assistance in dying in Canada](#). *Dalhousie LJ*. 2018;41:23.

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

Medical Aid in Dying and Dementia Directives

Thaddeus Mason Pope^{a,b}

Résumé

Bien que le Canada ait récemment élargi l'accès à l'aide médicale à mourir, les Canadiens atteints de démence qui souffrent intolérablement doivent encore faire face à sept obstacles pour être admissibles à l'AMM. Les directives anticipées pour le AVMB constituent une alternative importante, mais sous-estimée.

Mots-clés

AVMB, arrêt volontaire de manger et de boire, AMM, aide médicale à mourir, directive sur la démence, maladie d'Alzheimer, clause d'Ulysse

Abstract

Although Canada recently expanded access to medical assistance in dying, intolerably suffering Canadians with dementia still face seven obstacles to qualify for MAID. Advance directives for VSED are an important, yet under-appreciated, alternative.

Keywords

VSED, voluntarily stopping eating and drinking, MAID, medical aid in dying, dementia directive, Alzheimer's disease, Ulysses clause

Affiliations

^a Fulbright Canada Research Chair in Health Law, Policy, and Ethics, University of Ottawa, Ottawa, Canada

^b Mitchell Hamline School of Law Saint Paul, Minnesota, USA

Correspondance / Correspondence: Thaddeus Mason Pope, Thaddeus.Pope@mitchellhamline.edu

INTRODUCTION

Since June 2016, Canadians suffering intolerably from a grievous and irremediable medical condition have been allowed to ask a doctor or (in most provinces) nurse practitioner to assist them in voluntarily ending their life (1). In March 2021, the Parliament of Canada relaxed the eligibility requirements for medical assistance in dying (MAID) (2). Bill C-7 widened access to MAID but many patients with dementia still face huge obstacles. What are those barriers? What alternatives do these patients have?

This paper addresses these questions in four steps. First, it explains why many patients with dementia want to hasten their death to avoid current or imminent intolerable suffering. Second, it shows how some of these patients have been able to access MAID even under the original, more restrictive law. Third, it demonstrates how many other patients with dementia have been unable to access MAID. This paper unpacks these obstacles, describing seven different impediments that thwart Canadians with dementia from accessing MAID. Fourth, it explains how advance directives for stopping eating and drinking offer another option for avoiding late-stage dementia (3).

WIDESPREAD FEAR OF LATE-STAGE DEMENTIA

Dementia causes significant morbidity and mortality. More than 750,000 Canadians have Alzheimer's disease or another type of dementia (4). More than 7000 die each year, making dementia a leading cause of death after cancer, heart disease, and stroke (5). Moreover, dying from dementia entails a long progressive decline lasting eight or more years.

Many individuals want to avoid living with late-stage dementia. They are afraid of being unable to recognize their family, afraid of being unable to toilet themselves, afraid of making abusive comments, and afraid of other consequences of major cognitive decline (3,6). This fear is illustrated in compellingly worded book titles such as *O, Let Me Not Get Alzheimer's, Sweet Heaven: Why Many People Prefer Death or Active Deliverance to Living with Dementia* (7).

Dementia fear is also illustrated by widely reported and discussed cases like Vancouverite Gillian Bennett, who took her own life in 2014 (8). She reported that dementia was "taking its toll," and "I have nearly lost myself. I have nearly lost me." (9) More recently, dementia fear has been articulated through the vigorous and extensive advocacy of Canadians like Ontarioan Ron Posno who has been pushing the federal government to make MAID more accessible for patients with dementia (10).

SOME DEMENTIA PATIENTS CAN ACCESS MAID

In June 2016, when Bill C-14 went into effect and MAID was first available in Canada, many doubted that patients with dementia would be eligible (1,11,35). These doubts were reasonable and grounded. After all, the law required, among other things, that the patient satisfy two eligibility requirements at the same time (1). First, the patient must have decision-making capacity. Second, the patient's death must be reasonably foreseeable. Given the long, multi-year course of dementia, many figured that early in the disease trajectory when the patient still had decision-making capacity, her death would not be reasonably foreseeable. Conversely, late in the disease trajectory when death was reasonably foreseeable, the patient would no longer have decision-making capacity.

Over the next several years, some clinicians managed to escape this Catch-22, determining that decision-making capacity and a reasonably foreseeable natural death were not necessarily mutually exclusive (12). They identified a thin zone of overlap. At precisely the right moment, some patients with dementia could satisfy both requirements at the same time (13). On this understanding, one leading MAID clinician, Ellen Weibe, was able to help several patients with dementia (11). Another, Stefanie Green, was able to help Gayle Garlock whose case attracted significant media attention (14). Another high-profile case attracted not only media but also regulatory attention. After physician Konia Trouton helped Mary Wilson, Dr. Trouton found herself the subject of a disciplinary investigation by the College of Physicians and Surgeons of British Columbia (11), although she was ultimately exonerated (15). But the mere prospect of investigation may deter other MAID clinicians from helping patients with dementia (16). Moreover, not all clinicians agree that patients with dementia can satisfy current MAID eligibility criteria.

PATIENTS WITH DEMENTIA HAVE ONLY LIMITED ACCESS TO MAID

Despite the high-profile cases of Gayle Garlock and Mary Wilson, many other patients with dementia have been unable to access MAID. Leading commentators acknowledge these constraints. For example, the Canadian Civil Liberties Association writes that “those with dementia may be disqualified” (16); the British Columbia Civil Liberties Association writes that MAID for patients with dementia is “not flatly barred” (18); and Dying with Dignity Canada says that eligibility criteria “may limit access” for these patients (19).

Other commentators use even more qualified and conditional language. The Canadian Association of MAID Assessors and Providers (CAMAP) writes that that dementia “can be” a qualifying, standalone diagnosis (13). Stefanie Green, the president of CAMAP, states that “some” patients with dementia may be eligible in “certain circumstances.” (14) Jocelyn Downie, the leading Canadian legal scholar on MAID, writes that C7 will allow “some Canadians” with dementia” to get MAID (20). Green and Downie together acknowledge that “many people with dementia aren’t helped.” (21) In short, there is consensus that patients with dementia face significant impediments to accessing MAID.

ELIGIBILITY OBSTACLES

What exactly are these obstacles? There are seven. Four relate to the eligibility requirements while three relate to the rules for waiver of final consent. To be eligible for MAID, a patient must have a “grievous and irremediable medical condition.” That requirement has three subelements (1-2). First, the patient must have “a serious and incurable illness, disease, or disability.” Second, the patient must be in an “advanced state of irreversible decline.” Third, the patient must have “enduring physical or psychological suffering that is intolerable to them and that cannot be relieved under conditions that they consider acceptable.”

1. Advanced State of Irreversible Decline. While patients with dementia are surely in a state of irreversible decline, it is less clear that the state is “advanced.” Look at the timeline. Patients must have decision-making capacity when they request MAID (1-2). Therefore, the patient must request MAID early in the course of their disease, probably by stage three of Alzheimer’s. At that point, the patient has not yet suffered severe or even moderate decline. They have not yet reached more than half the seven stages of Alzheimer’s disease (22). Some clinicians are comfortable finding the condition is satisfied (13). But others remain uncertain whether a patient still in an early stage of dementia is in an “advanced” state of decline.

2. Enduring and Intolerable Suffering. In addition to being in an advanced state of irreversible decline, patients seeking MAID must have “enduring physical or psychological suffering.” (1-2) Gayle Garlock satisfied this requirement because losing the ability to read was an intolerable loss for the retired university librarian and scholar (14). Mary Wilson satisfied this requirement because her inability to perform most activities of daily living was intolerable to her (11,15). But many other patients with dementia may be unable to satisfy this requirement (23). They are concerned with future suffering, not present suffering. The conditions that would make their lives intolerable have not yet obtained. Therefore, these patients do not yet have a grievous and irremediable medical condition. Some MAID assessors are more flexible than others (36). But many would conclude that these patients are not eligible for MAID. Worse, they may never be eligible for MAID because by the time their suffering becomes intolerable, they no longer have decision-making capacity.

3. Ten Minutes to Midnight Rule. Some clinicians have circumvented the first two obstacles by using the “ten minutes to midnight” rule (13,14). They advise patients to request MAID right before losing decision-making capacity. At that point, the clinician is comfortable affirming that the patient is both 1) in an advanced state of irreversible decline and 2) experiencing enduring and intolerable suffering. They reason that both conditions are satisfied because they are imminent even if not yet present. But not all clinicians are comfortable making these determinations. Many MAID requests are rejected on grounds that the patient is ineligible (12).

4. Closing Window of Opportunity. Even if more clinicians subscribed to the Ten Minutes to Midnight Rule, it is hardly an ironclad guarantee. Timing the MAID request so precisely is like playing a dangerous game of “chicken.” Under this rule, the patient must race right up to the cliff edge, waiting until just before losing capacity to request MAID. This is risky because prognostication is imprecise. The window of opportunity may close, and the patient may miss her chance (3,6). The patient may lose capacity before making her MAID request.

OBSTACLES REGARDING THE WAIVER OF FINAL CONSENT

From 2016 to 2021, Bill C-14 required that the patient provide final consent to MAID at the time of administration (1). But some patients, like Audrey Parker, had progressive illnesses that were likely to rob them of decision-making capacity before the time they wanted MAID (24). These patients were put into the impossible bind of either getting MAID earlier than desired or not getting MAID at all. Bill C-7 relieved patients of this Hobson's choice by waiving the requirement of final consent (2). Today, patients must have capacity at the time they request MAID (2). But patients need not also have capacity at the time MAID is administered. Instead, the patient and clinician can execute a "written arrangement" specifying a future date on which the patient will receive MAID (37). This is an important option for patients with dementia. But there are still obstacles.

5. Death Must Be Reasonably Foreseeable. Under Bill C-14, no patient was eligible for MAID unless their death was "reasonably foreseeable". While Bill C-7 removed that categorical requirement for all patients, it continues to require a reasonably foreseeable natural death (RFND) for written arrangements (2). But for patients with dementia, what C-7 gives with one hand, it takes away with the other. It is often difficult for patients with dementia to satisfy this RFND requirement. Remember, patients must request MAID when they still have capacity. For patients with dementia, this means that they are often requesting MAID five or more years before death. Admittedly, some clinicians judge these deaths reasonably foreseeable because death is predictable even if not imminent (11,13,14) – the patient is on a trajectory toward death even though that death is still years away. But not all clinicians are comfortable with this reasoning, judging that assessing RFND requires imposing some temporal limit.

6. Incapacitated Vetoes. Even if patients with dementia qualify for written arrangements, they are still concerned about inadvertently revoking that consent. Recall the case of Margot Bentley. A British Columbia court held that even if her advance directive had been valid, by opening her mouth to take food and swallow she revoked any prior consent (25). The court ruled that revocation was effective even though Bentley was in stage seven Alzheimer's and did not understand the consequences of her own actions. Consequently, many patients with dementia would like to write a Ulysses contract. They would like to instruct: "While my future incapacitated self may seem not to want MAID, listen to my now self and administer MAID." But Bill C-7 prohibits this, providing that "any words, sounds, or gestures" indicating resistance or refusal invalidates the patient's prior consent (2). Thus, the clinician would not be allowed to proceed. Contrast this situation with the Netherlands, where the clinician may rely upon the advance request even in the face of apparent resistance or refusal (26).

7. Unwilling Clinicians. Even if the patient is qualified and even if she does not inadvertently veto her own MAID request, new evidence from several recent studies shows that many Canadian clinicians are unwilling to provide MAID unless they both get the patient's contemporaneous consent and witness the patient's contemporaneous suffering (27-29). Similar data has been reported in Belgium and in the Netherlands (30). This reluctance is not surprising. After all, it is one thing to help a patient with advanced cancer who can confirm that she wants to proceed. It is quite another to help a patient who appears content and who cannot confirm that she wants to proceed. The clinician has only a written agreement that the patient signed some months (or perhaps even years) in the past. In short, even if Parliament removed the legal obstacles, significant practical ones would remain. So, what are alternatives for patients with dementia who want to hasten their death?

ADVANCE DIRECTIVES FOR STOPPING EATING AND DRINKING

Voluntarily Stopping Eating and Drinking (VSED) is an important alternative to MAID. This is perhaps best illustrated by the documented experience in the Netherlands (38), where nearly 2% of all deaths are from VSED, half the rate of deaths from MAID. These patients can take food and fluid by mouth, but they make a voluntary, deliberate decision to stop, causing their death from dehydration (3). That normally happens in eight to fourteen days. VSED deaths are reported to be peaceful and comfortable; VSED is supported by a wide range of professional societies (3); and VSED is legal in Canada (31). Nevertheless, while there is medical, ethical, and legal support, VSED is not an attractive option for many patients with dementia. The problem is that patients must VSED when they still have decision-making capacity. For many patients with dementia, this is too soon: their life is still worthwhile and enjoyable when they still have capacity.

To circumvent this dilemma, a rapidly growing number of patients with dementia are completing advance requests for VSED, sometimes called "dementia directives." (3) Patients complete an advance directive when they still have capacity, requesting VSED later when certain conditions are satisfied (like the inability to recognize family). In late-stage dementia, patients are dependent upon others for hand feeding. VSED directives instruct caregivers to stop providing that food and fluid by mouth. VSED directives offer a promising option to avoiding late-stage dementia. First, they are legal in almost every Canadian province and territory (32-33). Second, they face none of the seven obstacles confronting patients with dementia seeking MAID. The right to refuse lifesaving and life-sustaining interventions (including food and water) is settled and well-grounded.

REMAINING CHALLENGES FOR DEMENTIA DIRECTIVES

While VSED directives are an important alternative to MAID, work remains to make the option practically available. These obstacles are not legal ones as with MAID. Parliamentary action is not required to make VSED and VSED directives more available. But expanding access does require education and guidance.

First, Canadian clinicians lack protocols for counselling and managing patients who VSED. This is fixable. Over the past five years, professional medical societies and provincial colleges across Canada have developed substantial guidance for MAID. These same private and public regulators must develop guidance on how clinicians can best support patients with VSED.

Second, some are concerned that the *Bentley* case dooms VSED directives. After all, the court held that the mere opening and swallowing by a patient in late-stage dementia constituted a revocation of her prior directive (25). Indeed, many incapacitated patients may say or do things that contradict their prior instructions. But the standard for revoking an advance directive is higher than the “any words, sounds, or gestures” standard in C-7. While in the *Bentley* case, the court found that the higher standard was satisfied, that finding was based on the peculiar expert witness evidence offered by parties in that case. That ruling has little relevance for other Canadian patients with dementia. While patients with capacity can always revoke prior instructions, it is inconceivable, if not absurd, that a patient in stage-7 Alzheimer’s has capacity to revoke her prior consent (3,39,40).

Third, some are concerned that surrogates or substitute decision makers will be unwilling to implement VSED directives. They may procrastinate, waiting for further evidence that the patient is ready. But this risk can be mitigated with better advance care planning documents (3). The patient can specify not only the conditions under which she would want VSED but also how she wants the satisfaction of those conditions to be measured. For example, the patient can specify that she want VSED when she can no longer recognize her family. She can further specify that this condition is satisfied only after being documented on at least ten separate occasions on ten different days. Fortunately, clinicians and advocacy organizations are already developing better VSED directive forms and planning guides (3).

CONCLUSION

Today, patients with dementia can sometimes access MAID. But not all clinicians interpret the eligibility conditions as broadly as necessary. The ongoing work of a Parliamentary Special Joint Committee may lead to broader permission for advance MAID requests (34). In the meantime, VSED and VSED directives are an important alternative option. But they need more clinical and policy attention.

Reçu/Received: 8/8/2021

Remerciements

Ce commentaire critique a été adapté de la présentation de l’auteur lors de la 32^e conférence annuelle de la Société canadienne de bioéthique, en mai 2021. L’auteur remercie les participants de la SCB pour leurs commentaires et en particulier Stefanie Green et Jocelyn Downie qui ont aimablement revu les versions préliminaires de la présentation.

Conflits d’intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021

Acknowledgements

This critical commentary was adapted from the author’s presentation at the 32nd Annual Conference of the Canadian Bioethics Society in May 2021. The author thanks the CBS participants for their feedback and especially Stefanie Green and Jocelyn Downie who kindly reviewed drafts of the presentation.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Aliya Affdal

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

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

Évaluation/Peer-Review: Jeffrey Kirby

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

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

REFERENCES

1. Parliament of Canada. [Bill C-14](#). First Session, Forty-second Parliament, 64-65 Elizabeth II, 2015-2016.
2. Parliament of Canada. [Bill C-7](#). Second Session, Forty-third Parliament, 69-70 Elizabeth II, 2020-2021.
3. Quill TE, Menzel PT, Pope TM, Schwarz JK. *Voluntarily Stopping Eating and Drinking: A Compassionate, Widely Available Option for Hastening Death*. Oxford: Oxford University Press; 2021.
4. Alzheimer’s Association. [Alzheimer’s and Dementia in Canada](#). Chicago, IL; 2021.
5. [Statistics Canada](#).
6. Volicer L, Pope TM, Steinberg KE. [Assistance with eating and drinking only when requested can prevent living with advanced dementia](#). *Journal of the American Medical Directors Association*. 2019;20(11):1353-1355.
7. Brewer C. O. *Let Me Not Get Alzheimer’s, Sweet Heaven: Why Many People Prefer Death or Active Deliverance to Living with Dementia*. Bloxham, UK: Skyscraper Publications Ltd.; 2019.

8. Ryan D. [Dead at noon: Gillian Bennett's last wish was to get people talking about a taboo topic](#). Vancouver Sun. 19 August 2014.
9. Bennett G. [Dead at Noon Blog](#). 17 August 2014.
10. Posno R. [Ron Posno's Dementia: A Personal Odyssey](#).
11. Grant K. [From dementia to medically assisted death: a Canadian woman's journey, and the dilemma of the doctors who helped](#). Globe and Mail. 12 October 2019.
12. Health Canada. [Second Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada 2020](#). June 2021.
13. CAMAP. [Medical Assistance in Dying \(MAiD\) in Dementia](#).
14. [B.C. man is one of the first Canadians with dementia to die with medical assistance](#). CBC Radio. 29 October 2019.
15. College of Physicians and Surgeons of British Columbia. [Letter of Decision in File No. 2018-0034](#). 6 December 2018.
16. Johnson SH. [Regulating physician behavior: taking doctors' 'bad law' claims seriously](#). Saint Louis University Law Journal. 2009;53:973-1032.
17. Canadian Civil Liberties Association. [Medical Assistance in Dying \(Former Bill C-14\)](#). 11 April 2018.
18. British Columbia Civil Liberties Association. [BCCLA reacts: New MAiD legislation a mixed bag for patients' rights and compassionate care](#). 4 March 2020.
19. Dobec S. [Webinar summary: dementia, MAiD, and other end-of-life options](#). Dying with Dignity. 7 April 2021.
20. Downie J. [Medical assistance in dying bill an important step forward for Canadians with dementia](#). Policy Options. 27 October 2020.
21. Downie J, Green S. [For people with dementia, changes in MAiD law offer new hope](#). Policy Options. 21 April 2021.
22. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. [The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia](#). American Journal of Psychiatry. 1982;139:1136-1139.
23. Senate of Canada. [Senator's Statements](#). 10 February 2021.
24. Patil A. [Halifax woman posthumously calls for fix to Canada's assisted dying rules](#). CBC News. 6 February 2019.
25. [Bentley v. Maplewood Seniors Care Society](#), 2014 BCSC 165.
26. Regionaal Tuchtcollege Voor De Gezondheidszorg Amsterdam. [Judgment No. 2020/064](#). 17 August 2020.
27. Byram AC, Wiebe ER, Trembley-Huet S, Reiner PB. [Advance requests for MAiD in dementia: policy recommendations emerging from a mixed-methods study of the views of the Canadian public and MAiD practitioners](#). medRxiv. 4 April 2021.
28. Nakanishi A, Cuthbertson L, Chase J. [Advance requests for medical assistance in dying in dementia: a survey study of dementia care specialists](#). Canadian Geriatrics Journal. 2021;24(2):82-95.
29. Canadian Press Staff. [Quebec consultations begin on expanding medical assistance in dying](#). CTV News. 14 May 2021.
30. Trejo-Gabriel-Galán JM. [Euthanasia and assisted suicide in neurological diseases: a systematic review](#). Neurologia. Online 3 June 2021.
31. Dalhousie University Health Law Institute. [VSED and VSPeC](#). End-of-Life Law & Policy in Canada.
32. Downie J. [An alternative to medical assistance in dying? the legal status of voluntary stopping eating and drinking \(VSED\)](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2018;1(2):48-58.
33. Mader S, Apold V. [VSED as an alternative to MAiD: a pan-Canadian legal analysis](#). Available at SSRN. 7 December 2019.
34. Parliament of Canada. [Special Joint Committee on Medical Assistance in Dying](#).
35. Gina Bravo G, Van den Block L, Downie J, Arcand M, Trottier L. [Attitudes toward withholding antibiotics from people with dementia lacking decisional capacity: findings from a survey of Canadian stakeholders](#). BMC Medical Ethics. 2021;22:119.
36. Thorpe L. [Assessing patients with dementia for MAiD](#). Death with Dignity Canada, Toronto Chapter. 25 August 2021.
37. British Columbia Ministry of Health. [Medical Assistance in Dying Waiver of Final Consent Form](#).
38. Hagens M, Pasman HRW, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. [Intentionally ending one's own life in the presence or absence of a medical condition: a nationwide mortality follow-back study](#). SSM Population Health. 2021;15:100871.
39. Pope TM. [Whether, when and how to honor advance VSED requests for end-stage dementia patients](#). American Journal of Bioethics. 2019;19(1):90-92.
40. [Pope TM](#). Prospective autonomy and dementia: Ulysses contracts for VSED. Journal of Bioethical Inquiry. 2015; 12(3):389-394.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

Shame and Secrecy of Do Not Resuscitate Orders: An Historical Review and Suggestions for the Future

John A. O'Connor^a

Résumé

Ce manuscrit clarifie certaines des difficultés rencontrées depuis longtemps dans la négociation des ordonnances de non-réanimation en recadrant la source des dilemmes comme ne résidant ni dans le patient ni dans le médecin, mais dans leur relation. Les recommandations sont des moyens peu coûteux et peu technologiques d'apporter des améliorations majeures aux soins et à la qualité de vie des patients les plus malades dans les hôpitaux. Avec la législation imminente sur la mort assistée par un médecin, il est urgent de trouver des moyens plus efficaces et plus bénéfiques pour les cliniciens et les patients d'aborder les questions de réanimation au chevet du patient. Des changements paradigmatiques dans la nature de la relation patient-médecin devront être encouragés par l'ensemble de la communauté. Ces changements concernent les concepts de patient passif/inferieur – médecin actif/supérieur, la propriété du patient et l'accès à toutes les informations relatives à ses soins de santé, et le traitement du patient en tant que participant majeur à la prestation des soins de santé. Ces changements recommandés ne rendront pas en soi le patient, le médecin ou tout autre prestataire de soins de santé plus humain et plus ouvert dans les derniers jours du patient. Cependant, l'objectif est que les changements apportés au contexte de la discussion créent un environnement encourageant une communication plus ouverte et une relation équilibrée entre les participants, le patient étant le plus important.

Mots-clés

réanimation, soins de fin de vie, relation médecin-patient, mort assistée par un médecin, dossiers médicaux, soins palliatifs

Abstract

This paper clarifies some of the longstanding difficulties in negotiating Do Not Resuscitate Orders by reframing the source of the dilemmas as not residing with either the patient or the physician but with their relationship. The recommendations are low cost and low-tech ways of making major improvements to the care and quality of life of the most ill patients in hospital. With impending physician-assisted death legislation there is an urgency to find more efficient and beneficial ways for clinicians and patients to address resuscitation issues at the bedside. Paradigmatic shifts in the nature of the patient-physician relationship will need to be encouraged by the larger community. These encouraged shifts address the concepts of passive/inferior patient – active/superior physician, patient ownership of and access to all their health care information, and treating the patient as a major participant in the delivery of health care. These recommended changes will not in themselves make any patient, physician or other healthcare provider more humane and open in the patient's final days. The goal, instead, is to have changes to the context of the discussion provide an encouraging environment for more open communication and a balanced relationship among participants with the patient being the most important.

Keywords

resuscitation, end of life care, physician-patient relationship, physician assisted death, medical records, palliative care

Affiliations

^a Family Medicine, McMaster University, Hamilton, Canada

Correspondance / Correspondence: John Albert O'Connor, revsx2@gmail.com

BACKGROUND

The development of Do Not Resuscitate Orders (DNR) Orders in Canada, with their subsequent nuanced name changes, began with the approval of the first “recognized” DNR order in 1979, at McMaster University Medical Centre (now Hamilton Health Sciences) (1). However, unrecognized DNR protocols existed for more than a decade before this.¹

Efforts to limit resuscitation attempts in hospitals began in secret 1966 at Neasden Hospital, England when the physician superintendent wrote a memorandum to all medical officers and senior nursing staff. “The following patients are not to be resuscitated: Very elderly, over 65 years. Malignant disease. Chronic chest disease. Chronic renal disease. Top of yellow treatment card to be marked N.T.B.R. (i.e., not to be resuscitated) (2).” Four months later, public and political outrage was sparked by a BBC “Tomorrow World” that exposed the existence of the memorandum. Some days after the broadcast, the Minister of Health issued a public announcement stating their Chief Medical Officer wrote to the medical advisory committees of all teaching hospitals:

¹ While writing our DNR policy/procedure, I discovered that two Ontario hospitals already had an active policy. However, when I tried to give them credit for being the first ones, they both denied that they had such a policy.

This advice was that no patient should be excluded from consideration for resuscitation by reason of age or diagnostic classification alone, and without regard to all individual circumstances. Any form of general instruction was wholly unacceptable. The letter added that, as all physicians concerned knew, only a very small number of patients in hospital were affected by cardiac arrest in circumstances in which it would be possible to take measures which could be effective in reversing the process and restarting the action of the heart. Continuing, the letter stated that the nature of the decision to be taken was no different in principle to that required in other grave circumstances, and a decision to operate on a patient or to refrain from intervention might often be of similar importance (2).

European and American governing bodies would basically make no changes to this approach for a decade. *The New England Journal of Medicine* published a set of articles exploring end of life care, including DNR Orders (3-6). The editorial for these articles was titled, "Terminating Life Support: Out of the Closet!"

The hospitals are coming out of the closet! It is an event of the first importance that responsible administrators at two great hospitals — independently, I believe — should promulgate and discuss publicly explicit policies about the deliberate withdrawal or non application of life-prolonging measures.

Ten years after Neasden, limiting resuscitation was still considered a secret. Now, some forty years after the NEJM's articles and despite the plethora of public, professional and academic articles, the issuing of a DNR order still remains "in the closet." All health professional disciplines, clergy of every faith, academics and ethicists of every school of thought have offered solutions. But the DNR Order will not follow its name and settle inconspicuously into the background of broader and more cogent end of life (EOL) discussions.

I have followed and participated in the debates over the years, and to be frank, I did not think any aspect of DNR Orders would be worthy of another journal word. I changed my mind after reading the recent articles by Heyland and others; they concluded in their article:

Medical errors related to communication about EOL treatments are very common in internal medicine wards across Canada, and many older persons in these wards are at risk of receiving inappropriate EOL care. A system-based approach, geared to the relevant needs of individual clinical areas is required to address the communication and documentation failings highlighted in this analysis (7).

This shame-filled secrecy continues, but more sophisticated than the old days of disguised No CPR orders. There are, for example, "Walking Codes", "Slow Codes" (today termed a "Tailored Code" (8)), "Sky Blue Codes", "Show Codes", "Call Me First Codes", "Chest Compressions Only Codes", or an erasable mark on the kardex/patient chart. Even more unusual signs for DNR are flowers on the left or right side of the bed, red dots on the patient's room door (9) (not good in ward rooms), the fantasy of a ledge at the entrance to the chronic care wards, where no crash carts could get over. (This is not good if a staff member arrests.)

These and many other variants continue the tradition of Neasden, where there was no mention of patient consent, or even patient knowledge; the wisdom of the attending physician was the sole determinant of whether a patient received a resuscitation attempt. The most destructive decision, however, was the omission to address resuscitation at all, as if the patient would not die. Let the nurse or resident call a code in the middle of the night, often without them knowing the patient. This concealment theme was resurrected in the modern and quasi-ethical concept of "futility", still as physician-controlled and secretive as the original Neasden policy.

The development of "Power of Attorney for Health Care" and "Living Will" as legal instruments has brought the resuscitation issues to public attention, but in practice seems not to have lessened the conflicts in clinical practice for dying patients and their physicians. The conclusion of a US National Longitudinal Survey reads:

Use of DPOA (Durable Power of Attorney) increased significantly between 2000 and 2012 but was not associated with EOL care decisions. Importantly, there was no growth in ACP (Advanced Care Planning) such as discussions of care preferences. Efforts that bolster communication of EOL care preferences and also incorporate surrogate decision makers are critically needed to ensure receipt of goal-concordant care (10).

MUCH MORE NEEDS TO BE DONE – NOW

The impact of each advancing technology and drug enables a person to remain alive; but this prolonged living does not necessarily include an improvement in the quality of their lives or prognosis. Dying in hospitals is still far from ideal: palliative care "evidence-confirmed" practices have not been made the required standards of care. So, pain and symptom control, open communication and focus on improving the quality of the patient's living depend on a referral to a specialized and resource-limited service, as if dying is a subspecialty of medicine.

In Canada and many other countries, governments are in the midst of developing legislation and guidelines for Physician Assisted Death. If a society and healthcare system cannot work one of the least important issues of limiting extraordinary interventions in a terminal process, it does not bode well for the more complex decisions in terminating a life. Perhaps we need to make end of life care less conflictual before we attempt the Ending of Life Care.

It is not my intention to single out physicians though they are the prominent protagonists in this shameful conspiracy. We, as patients and as a society, have fed into their needs to be perfect. It is no accident that the patron saint of TV medicine was "Dr. House" who was forgiven all his personal faults and degrading teaching style because he was the best saviour of patients (11). We may not expect our physicians to be Dr. House, though we forgive them almost as often, e.g., after long delays in waiting rooms, we apologize for taking up her time. It wasn't always so. In 1938, a physician remembered a scene from his turn of the century childhood:

The reign of terror during a diphtheria epidemic brings out a trait common to the entire human race; when confronted with unknown perils people seek aid from some Supreme Being. Prayers for protection literally filled the air in those days of doom. There was no appeal to the science of medicine because there was none. The prayers were all abstract supplications; no one prayed that the doctors might find a remedy. No one thought of this possibility (12). The pendulum has swung so far that now everyone expects physicians to find a cure and immediately. Evidenced recently when the media reported that the development of a Zika vaccine was at least 18 months away. The news was full of experts defending this "delay" (13).

LIKE THE FACEBOOK RELATIONSHIP STATUS: IT'S COMPLICATED

The problem of issuing a DNR Order does not exist because of the characteristics of the patient or even those of the physician. The problem arises and exists because they are in a relationship. Any solution must address the interactions between patient and physician. This is a primary axiom in relationship therapy; the difficulties in the relationship exist because they are in relationship with each other.

Some significant aspects of the physician-patient connection during EOL communication are:

Changing Goals: Up until the time when a DNR becomes appropriate to consider, the physician (e.g., oncologists) usually has been the major cheerleader for the patient to stay compliant with disagreeable therapies in spite of the patient's wanting to stop. As well, patients have been listening to their physicians encouraging them not to quit treatment no matter how painful or upsetting. Then, to return to the patient and suggest that they consider a DNR is a personal failure for the physician and the ideals that they have set for themselves (14).

"You First": Patients want the physician to raise the issue and physicians believe that the patients should mention it first. Then, both would be willing to talk about it (15).

Language: Patients speak a language of values and quality; physicians speak of interventions and outcomes. There are gross imbalances of knowledge and power, especially in these days of evidenced-based practice. Values and preferences are significant, but seldom quantifiable. As a result, actual EOL conversation is fraught with difficulties similar to the misunderstandings of "Men are from Mars" variety.

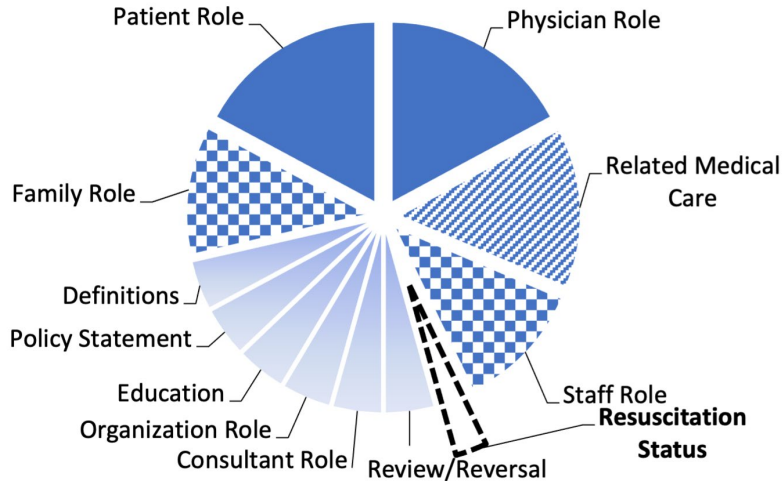
Knowledge: Health Professionals are not prophets; they do have the experience to know how diseases usually progress. While a patient sees the same event as just another difficult setback, they have limited awareness of what will unfold. It takes much longer for a patient to become aware of the signs that death is becoming more inevitable.

Power: The healthcare system is infused with power politics, with physicians unequivocally with the most; specialists feel more important than generalists; academics feel more significant than practitioners. Other health professionals are left to jockey for the remaining places in the pecking order. How do patients fare in this hierarchy? To read the public relations literature or the consumer rights plaques on walls, one could think that they can have some real influence. Let me ask a question: How many patients will get their competency or decision challenged when they agree with their physician?

Complex System: In today's hospitals, a patient does not have one physician; they have a collection of specialists who share their organ/system specific opinions with the patient. "Mr. A, your kidneys are improving remarkably," without reference to the patient's enlarging cancerous lung tumour. These mixed messages from the physicians leave patients confused about overall prognosis.

The issuing of a DNR Order is not confined to the dyadic relationship of patient and physician. It happens in a complex and extensive system. In an earlier paper, we outlined the systemic components necessary to develop a No CPR Policy (16). At the level of writing a specific order to not attempt CPR, the same components need addressing.

Figure 1. Pieces and Players in the Conversations About Resuscitation



Represents the ideal significance given to all the persons and issues involved in EOL care, especially related to talking about resuscitation status. Central importance is given to the patient – physician relationship, next to the more important issues of good palliation and in a context of shared responsibilities with family and other health care professionals. Resuscitation status only becomes important when the previous components have not been addressed.

Any solution must take seriously the characteristics of the patient-physician relationship.

A Solution: Proactive and Forceful

In “The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment” (SUPPORT) conclusion, we are left with a troubling situation. The picture we describe of the care of seriously ill or dying persons is not attractive. One would certainly prefer to envision that, when confronted with life-threatening illness, the patient and family would be included in discussions, realistic estimates of outcome would be valued, pain would be treated, and dying would not be prolonged. That is still a worthy vision. However, it is not likely to be achieved through an intervention such as that implemented by SUPPORT. Success will require reexamination of our individual and collective commitment to these goals, more creative efforts at shaping the treatment process, and, perhaps, more proactive and forceful attempts at change (17).

Though this direction was prescribed by the SUPPORT Principal Investigators over a decade ago, it seems to have gone unheeded by suggestions to assist compliance with issuing DNR Orders. In a 2015 JAMA Oncology editorial by Dr. Charles Thomas, who was highlighting five articles, he stated:

A communication gap apparently exists between patients and clinicians if the difficult conversations regarding preferred care toward the end of life are not taking place as they should... While creative solutions must be identified via continued research, some solutions may include routine updating of POLST (physician orders for life-sustaining treatment) for each admission, earlier engagement of palliative care teams, and further instruction of communication approaches to ACP (Advanced Care Planning) discussion in the core postgraduate medical education curriculum. (18)

There is a need to promote talks between physicians and patients. I propose just such a proactive and forceful solution. But not by directly dealing with insights for improving the conversation nor will I have ways to better educate physicians or patients. I suggest changing the context of where and how these conversations take place. Attempts to improve the quality of the conversation have not met with improvements in EOL care. My two low cost and indirect strategies to improve EOL discussions are as follows:

First, **return the availability and ownership of the Patient’s Chart to the patient.** Though the name has been changed to “Medical Record”, its purpose has not changed. In the present policy statement, the College of Physicians and Surgeons of Ontario states, “The primary purpose of the medical record is to enable physicians to provide quality health care to their patients. It is a living document that tells the story of the patient and facilitates each encounter they have with health professionals.” (19) At one time, the official hospital medical record was known as the “Patient’s Chart”. It was only euphemistically called that, as the least likely person to ever see it or the information inside was the patient. I would like to bring back the old idea that it is really the patient’s (20-21). I recommend that all hospital medical records be available to the patient, without exceptions. They should be kept in the patient’s room by their bed or available electronically at the bedside. I would extend the right of availability to any person with whom that patient “clearly and unequivocally” wanted to share it. Patients who wanted to do so could read all the information therein: orders, consults and notes. Patients who preferred to say,

“Okay, Doctor” could continue. This has started in a limited way in the US with “Open Notes” (22), however, it requires the patient to ask. I am advocating that this availability be the norm; and the patient could refuse.

Second, Physicians, nurses and other health professionals **give report, handovers, and write orders, consults, progress notes, etc. in the patient’s room or with the patient present**. Several positive changes can be expected. To start with, it would increase the amount of time that all health professionals spend with their patients, and not with their colleagues in a staff bunker. The professionals’ physical locus of work would move back to the patient rather than being limited to moments of necessity brought about by routine rounds or patient call bells. Patients and families would also feel less pressured, more relaxed, and might even have the time to formulate questions before the professional had left the bedside. Informed consent is a process of understanding and not a single event. There needs to be give and take on both sides as to what is being meant by each. Finally, **the writing of comments that the patient and family would see would need to take on a more respectful tone** (23). Such comments as “thanks for referring this grossly obese” or “poor unfortunate” might be lessened. And if the patient/family are going to see the note the professional might want to check with the patient about what they saw as the correctness of the note before posting it.

Some safeguards will need to be built into the process, but these would be supplementary to the essential availability and ownership of the personal health information by the patient. For example, Health professionals might be provided a short period of time before attaching to the chart any reports or results that the physician had not seen. This would allow the professionals time to frame how these results would be interpreted to the patient. There will be different mechanisms for electronic records, but the principles of availability and ownership would be the same (24).

My main recommendations are that first, the prime owner of information about the patient is the patient. In truth, all health professionals are consultants to the patient. Second, a different milieu – one less formal, longer and less pressured (at least for the patient) – increases the possibility of meaningful dialogue among health professionals, patients and their families. These two changes will not force the physician to be more direct with resuscitation and broader end of life decisions. Nor will it remove the experience of shame from the physician. To accomplish this, a bigger shift in nature of the patient – physician relationship will be required. The dance of transference and countertransference, the active – passive nature of the relationship regarding the powers of a physician and patient must be addressed. Consumers see the physician as being more valuable (add any superlative adjective) than they are. Seekers of medical services will need to see physicians more as other contractors, like auto mechanics or kitchen renovators: we need them all to assist us because they have specialized knowledge we do not. Yet, we do not expect our car mechanic to be perfect and solve every problem, especially in some older models. On the other hand, physicians and other professional have a different type of relationship with patients, i.e., a fiduciary one. But is not this now true for almost all specialists with whom we deal? When the car mechanic says you need a part, how many of us could debate that; we take it on trust. Trust is important in all our interactions with specialists; we need to find a new synthesis of the old exclusive dichotomy of contractual and fiduciary relationships.

As Bending pointed out, “The fiduciary model, as applied to the doctor–patient relationship, is paradoxically flawed insofar as it cannot promote the autonomous rights of patients within a fundamentally paternalistic paradigm.” (25) In our contemporary internet world, we receive updates about service due on our cars and a sale on large scallops where we shop. Even more amazing is Google and Facebook who, when I sign on, provide helpful resources on an item I might have desired previously or a new approach to my arthritic knees or a coupon for my upcoming trip to St. Maarten. I am not sure that our physicians are doing the same. Neither the impersonal contractual model nor the “acting on our interests” fiduciary one applies to the present realities.

This shift in being in a relationship with a physician is not to diminish them, but to return them to an “eyeball to eyeball” relationship with their patients. Physicians see themselves as being more fortunate than their patients. They tend to relate from a position of relative strength to a position of relative weakness; mainly they have the power to assist and make better the patient’s life. This works fine until the patient is dying and there is “nothing more” that the physician can do. And the power is reversed: the patient has exposed the imperfect physician (26). So, from relative strength to relative weakness in the face of an incurable patient, the physician is exposed to their distancing shame... of not measuring up. This is the essence of shame.

Western societies have progressed in many areas. Certainly, public and professional discussions about resuscitation and other end of life decisions permeate both the academic and popular press. The next step needed will be to bring these open discussions to the experience of individual patients and physicians in the clinical setting. As the title of the play, “Whose Life Is It Anyway?”, reminds us that the dying person is the primary person (27).

Reçu/Received: 23/12/2019

Conflits d’intérêts
Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021

Conflicts of Interest
None to declare

Édition/Editors: Nico Nortjé, Aliya Affdal & Hazar Haidar

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

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

REFERENCES

1. McPhail A, Moore S, O'Connor J, Woodward C. [One hospital's experience with a "Do not resuscitate" policy](#). *Can Med Assoc J*. 1981;125:830-836.
2. Anonymous. [Neasden memorandum on resuscitation](#). *BMJ*. 1967;3(5569):858-859
3. Fried C. [Terminating life support: out of the closet!](#) *N Engl J Med*. 1976;295(7):390-391.
4. Bok S. [Personal directions for care at the end of life](#). *N Engl J Med*. 1976;295(7):367-369.
5. Rabkin M., Gillerman G, Rice N. [Orders not to resuscitate](#). *N Engl J Med*. 1976;295(7):364-366.
6. Pontoppidan H. [Optimum care for hopelessly ill patients — a report of the Clinical Care Committee of the Massachusetts General Hospital](#). *N Engl J Med*. 1976;295(7):362-364.
7. Heyland D, Ilan R, Jiang X, You J, Dodek P. [The prevalence of medical error related to end-of-life communication in Canadian hospitals: results of a multicentre observational study](#). *BMJ Qual Saf*. 2016;25:671-679.
8. Mercurio MR, Murray PD, Gross I. [Unilateral pediatric "do not attempt resuscitation" orders: the pros, the cons and a proposed approach](#). *Pediatrics*. 2014;133(Suppl):S37-44.
9. Park J. *Your Last Year: Creating Your Own Advanced Directive for Medical Care*. First ed. Minneapolis: Existential Books; 2006.
10. Narang AK, Wright AA, Nicholas LH. [Trends in advance care planning in patients with cancer results from a national longitudinal survey](#). *JAMA Oncology*. 2015;1(5):601-608.
11. Pruner A. [Hear us out : Gregory House was TV's last great](#). Rotten tomatoes. November 15, 2019
12. Hertzler AE. *The Horse and Buggy Doctor*. New York: Harper and Brothers; 1938.
13. Branswell SH. [The race for a Zika vaccine slows, a setback for efforts to head off future outbreaks](#). *Stat News*. September 13, 2017
14. Lazare A. [Shame and humiliation in the medical encounter](#). *Arch Intern Med*. 1987;147:1653-1658.
15. Strull WM, Lo B, Charles G. [Do patients want to participate in medical decision making?](#) *JAMA*. 1984;252(21):2990-4.
16. O'Connor J, McPhail A, Keddy W. ["No resuscitation orders": perspectives, policies, problems and procedures](#). *Can Fam Physician*. 1985;31:1675-1678.
17. Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, et al. [A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment \(SUPPORT\)](#). *JAMA*. 1995;274(20):1591-1598.
18. Thomas, CR. [Participatory gaps in the advance care planning process of patients with cancer](#). *JAMA Oncology*. 2015;1(5):610.
19. College of Physicians and Surgeons. *Medical Records, Policy Statement #4-12*. *Dialogue*. May 2012;2:1-24.
20. Blumenthal D, Squires D. [Giving patients control of their EHR data](#). *J Gen Intern Med*. 2015;30(Suppl 1):42-43.
21. Sittig D, Singh H. [Rights and responsibilities of users of electronic health records](#). *Can Med Assoc J*. 2012;184(13):1479-1483.
22. Kristen Fischer. [Patient access to medical records is set to become mandatory](#). *Very Well Health*. November 18, 2020.
23. Park J, Saha S, Chee B, Taylor J, Beach MC. [Physician Use of Stigmatizing Language in Patient Medical Records](#). *JAMA Netw Open*. 2021;4(7):e2117052.
24. Smith AK, Lo B. [The problem with actually tattooing DNR across your chest](#). *J Gen Intern Med*. 2012;27(10):1238-1239.
25. Bending Z.J. [Reconceptualising the doctor-patient relationship: recognising the role of trust in contemporary health care](#). *J Bioeth Inq*. 2015;12:189-202.
26. Beal KP. *Personal Communication*. 1971.
27. Clark B. *Whose Life Is It Anyway?* Illinois: Dramatic Publishing Company; 1980.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

MAiD in Canada: Ethical Considerations in Medical Assistance in Dying

William Robert Nielsen^a

Résumé

L'aide médicale à mourir (AMM) est unique dans l'arsenal des thérapeutiques médicales, mais elle nous renvoie à un dilemme qu'Hippocrate a abordé il y a 2400 ans. Elle apporte un soulagement bienvenu aux patients souffrants et à leurs familles, mais l'AMM n'est pas un suicide – elle invite à l'homicide. Il s'agit davantage d'un rituel de mort que d'une procédure thérapeutique. Contrairement aux interventions médicales, l'AMM ne guérit aucune maladie et un véritable consentement éclairé ne peut être obtenu. Elle sépare le corps de l'âme et les erreurs des médecins perçus sont passibles de poursuites pénales. S'il est mal administré, il pourrait saper la confiance dans la profession médicale. Les prestataires risquent également d'être victimes de remords tardifs. Au fur et à mesure que les critères d'inclusion de l'AMM s'assouplissent, les médecins qui décident actuellement des candidats à l'AMM devraient avoir accès à des panels établis pour les guider. Ces groupes devraient comprendre des spécialistes du droit et de l'éthique.

Mots-clés

suicide assisté, éthique du suicide, serment d'Hippocrate, aide médicale à mourir, thanatique

Abstract

Medical assistance in dying (MAiD) is unique among the arsenal of medical therapeutics though it does return us to a dilemma Hippocrates addressed 2400 years ago. It provides welcome relief for suffering patients and their families, but MAiD is not suicide – it is invited homicide. It is more like a death ritual than a therapeutic procedure. Unlike medical interventions, MAiD cures no diseases and true informed consent cannot be obtained. It separates the body from the soul and perceived doctors' errors are punishable through criminal prosecution. If badly administered, it could undermine trust in the medical profession. The providers are also at risk for delayed remorse. As the inclusion criteria for MAiD become more relaxed, doctors who currently decide on candidates for MAiD should have access to established panels for guidance. The panels should include legal and ethical specialists.

Keywords

assisted suicide, ethics of suicide, Hippocratic oath, medical assistance in dying, thanatics

Affiliations

^a Cowichan District Hospital, Duncan, Canada

Correspondance / Correspondence: William Nielsen, billnielsen123@icloud.com

Most medical discoveries do not determine who lives and who dies. There are exceptions. I especially remember one gnarly old-timer at Toronto General Hospital in 1980, Gus. He was in for a sore hip. As a youth, Gus barely survived the roaring twenties. He later became a cliff diver in Acapulco. Partially deaf, his voice would echo across the ward, booming out merry tales of his enormous leaps into the tropical Pacific. He let me in on a trade secret that summer too – in his day, the highest Acapulco cliff divers never hit the water headfirst.

“We always had a man on the rocks below, timing our dives,” Gus told me. “At the last second the man'd shout ‘NOW!’ and that's when we'd tuck, too fast for the spectators to see, and hit the water ass first.” Then with a twinkle in his eye, he hollered “And when you hear ‘NOW!’ you don't say ‘Eh!’” Gus let that sit for a minute then smiled slyly, cupping his good ear with his hand and hollered again “You don't say EH!” laughing uproariously in his hospital bed. He was an extroverted risk taker – one dangerous trait that saved his life when he was fourteen. You see, back in 1922, Gus became the second patient ever to go on insulin for diabetes. That tale really resonated with me.

He suddenly became sick and skinny around ninth grade and was placed on a medical ward surrounded by other young men. The trouble, as he saw it, was they were all dying. They suffered from sugar diabetes and there was no cure. They were the worst of the worst. Luckily for him a young surgeon from London, Ontario, Dr. Fred Banting, and his summer student Charlie Best, had just figured out how to get potent, brown goo out of canine pancreases. They were pretty sure their mucky extract had kept one diabetic dog alive for 71 days and wondered if it could do the same for a boy.

My hip patient recalled how those doctors politely, almost apologetically asked if he wanted to try the stuff. He looked around at his gasping, ketotic and comatose roommates and thought, “What do I have to lose?” Now was his only chance to survive, and when you hear “Now!” you don't ask “Eh?” Gus jumped at the opportunity to have the experimental goo injected under his skin every day.

Fifty-eight years later, Gus was limping proof that a universally fatal disease could be tamed overnight, not by a miracle, but by a molecule. Dr. Banting named the extract Insulin because it came from the islet cells of the pancreas. To speed its development and distribution, Banting gave up the priceless patent for one dollar. He changed the world immensely for the better, won a Nobel Prize, and then donated the money from his Nobel Prize to medical research. The unselfish clinician also chose to share his Nobel honours with three associates. Not a bad model of altruism for aspiring physicians.

I learned a lot that first semester of med school – the hidden virtues of brown goo, humility in victory, and the benefits of tucking before you hit the water.

Fast-forward forty years: today a lot of my patients still endure a world of hurt. Two thirds of them are elderly and half of those have spreading cancer. Their final descents are not always graceful. They suffer cruelly from more than malignant pain. The uncertainty of all things death-related erodes the soul and hangs heavily on family. When the endgame becomes grim, some cry “No More!” if only to purchase peace. Doctors have been assigned the task of assisting death. Medical assistance in dying (MAiD) is a reassuring option but has unexpected negative potential. Walking the tightrope between its mercies and mayhem, MAiD is much more involved than simply writing a prescription that the patient self-administers. Since MAiD is here to stay we should discuss its awkward ramifications. As a surgeon, I do not perform MAiD procedures, but quite a few of my patients have benefitted from them. Nonetheless, I want to share some of the misgivings that jump to mind when I contemplate doctors actively ending their patients’ lives.

Nobody wants to die alone or in pain. Those frightening apprehensions are as old as medicine itself. Accordingly, physician assisted suicide is an ancient practice that predates the Roman Empire. For our society, however, it marks a sea change in the role of the modern physician as we drift back toward Classical sensibilities around the meaning of life. In the ancient world, suffering patients sometimes got poison even though this practice violated the Oath of Hippocrates. Hippocrates also coined the mantra “First, do no harm.” It may seem curious he emphasized the importance of not hurting patients, but medicine, as we know it did not even exist prior to Hippocrates.

Around 500 BCE, people still believed diseases were punishments conjured up by witches or angry gods. When you contracted the plague or the pox or even influenza, friends and relatives who feared catching the same disease might shun and avoid you. Forget about viral pandemics and plague. Nobody wanted a vengeful deity to strike them down for taking your side. Men and women saw themselves as easy targets for supernatural mischief. Medicine was magical and magic was medicine, so supplication and spells augmented a physician’s stock in trade.

Then came Hippocrates, the father of scientific healing. Hippocrates studied the biological courses of all ailments, from bladder stones to heart failure. He also established an ethical code that defined the moral responsibilities that accompany the privilege of medical practice. His cultural legacy still affects our feelings toward the sanctity of life and the role of physicians. Because Hippocrates influenced Western medicine so dramatically, we have to talk about the innovations of that foremost Greek physician to understand assisted suicide today.

Hippocrates raised the medical mindset out of its credulous depths once and for all. He dismissed the occult and separated the domain of physicians from the cabal of shamans and soothsayers. His clinical success persuaded a superstitious world that diseases have natural causes and will respond to biological cures. His impact on all technological aspects of civilization, not just medicine, is incalculable because he was the first to prove that science really works. And due to an auspicious literary innovation, the vowel, his method spread far and wide. It may sound mad, but vowels made science possible. That’s right – vowels!

Initially, hieroglyphics and ancient alphabets were inefficient and complicated. This limited literacy to a small class of priests and professional scribes – you know the type – always focused on esoteric spiritual and metaphysical issues. As a result, a community’s knowledge of popular culture and practical magic remained cached in personal memories, shared exclusively by conversation. Around 700 BC, basic phonetic innovations dramatically changed history. The acquisition of a simple, flexible alphabet comprising twenty-five or thirty letters compared to thousands of complex symbols, suddenly made literacy achievable for all Greek speakers. Now, anyone could learn to read and write in a couple of years.

As the new literacy spread it allowed an eyewitness to become the recorder and distributor of discoveries that benefitted natural arts like biology and medicine. The Greek alphabet was the Internet and smartphone of its day. Facts and insights could be immediately recorded in ink, then copied and shared with foreign practitioners and future generations. Once written history had arrived, direct and accurate observations were recorded at the patient’s bedside. Reproducible discoveries spread throughout the eastern Mediterranean and inspired practitioners to give up mythical healing techniques. It is fortunate that Hippocrates and literacy co-existed. They made each other great. At last, the art of medicine did not have to be reinvented in every village with every generation but could grow into international libraries of accumulated experience. Shortly after Hippocrates’ pioneering work, Aristotle, whose father was also a physician, took up the torch of science and applied it to biology, physics and ecology.

The Oath of Hippocrates affirms commitment to every patient’s life and health and describes the sorts of improprieties physicians must avoid. In a nutshell, the oath guarantees your doctor will stick with you, even if the gods are against you, which they aren’t. His vision freed patients from shame and the fear of magical reprisal. This gained their trust, which is key to a successful therapeutic relationship. For twenty-three centuries physicians have sworn this oath and enjoyed their patients’ complete confidence. The excerpt from the oath relevant to MAiD translates into English as:

I will use treatment to help the sick according to my ability and judgment, but never with a view to injury and wrongdoing. Neither will I administer a poison to anyone when asked to do so, nor will I suggest such a course.

These sentiments imply Hellenic physicians were perplexed by the idea of assisting death. What is clear is that Hippocrates stood defiantly against medically assisted death and Western medicine has followed this dictate for literally thousands of years.

Now fewer doctors take the Hippocratic oath, and physician assisted suicide is gaining momentum. It has been legalized in some European countries, some U.S. states and in Canada. These jurisdictions support the individual's right to control their own bodies and grant the competent individual full authority over end-of-life decisions, including suicide.

Recently in my surgical practice I saw a Pastor in consultation. After the office visit, I asked him his view of MAiD. He described the conflict as a clash between the head and the heart. In Divinity school, he had studied how life itself is so sacred under the law of God that doctors should never end it. That argument expresses an important theological position – *Thou shalt not kill* (Exodus) includes suicide. On the other hand, the Pastor remembered when his own mother was confined to a hospital bed in the room beside their kitchen, dying of cancer. Her pain was poorly controlled and she would cry at night, imploring God to release her from her misery. She could neither die nor be cured. But the most painful memory the Pastor recalled was of his desperate father, chain-smoking in the shadowy kitchen. Those last lonely evenings they were beside themselves, drowning in helplessness.

The rules against suicide say God knows best. Common sense sympathy says help her to go quietly and quickly. Given that choice, what can you do? Which way best serves a relative during a painful passing? Exodus exudes authority and forbids assisting death. But times change, as reflected in Ecclesiastes, composed following the Babylonian exile and seven hundred years after the Ten Commandments:

There is a season for everything, a time for every occupation under heaven:
 A time for giving birth,
 A time for dying,
 A time for planting,
 A time for uprooting what has been planted,
 A time for killing,
 A time for healing.

This passage allows compassionate choices. It is strangely fitting that killing and healing together form the final poetic couplet.

Practically speaking, half of medical costs today are incurred in the last two years of life. In private medical systems, assisted death is inexpensive. An early exit strategy minimizes suffering and avoids futile medical heroics. Limited resources can be redirected to patients who will truly benefit. And let's face it; modern diagnostic techniques are pretty good at recognizing when the death is imminent. MAiD provides predictability that spares families the frightening anticipation of missing a deathbed vigil, especially in times of COVID. It is no wonder more than half of medical professionals and an even higher percentage of lay people agree with MAiD in the right conditions and with proper safeguards. But misuses are already happening.

To minimize abuses in Canada there are strict inclusion criteria before thanatics (life-ending drugs) may be legally administered. The law recognizes a patient's right to request death if the following criteria are met:

1. The patient is over eighteen years of age.
2. The patient suffers a grievous and irremediable medical condition, according to two independent MD's. This specifies intolerable suffering with no hope of cure.
3. The request for suicide is voluntary and not influenced by external pressure.
4. The patient gives informed consent to receive medical assistance in dying after having been informed of available means to relieve suffering, including palliative care.
5. Finally, a ten-day waiting period and repeat consent immediately before death is mandatory.

These five criteria are a rough summary of a more detailed document. Our Canadian approach is strongly slanted toward preventing sinister manipulation. It is purposely vague (grievous and irremediable are undefined terms) so it can be applied to many unique situations, but each case can be argued many ways. The rules appear strict enough to protect society. Doctors oversee the process because we are trusted to understand medical specifics and advocate what is best for the patient. So, what are the problems with assisting suicide? What apprehensions might Hippocrates still entertain? Recognizing his medical experience and depth of understanding, you have to wonder about his absolute ban on poisons. What might he have foreseen that would still apply today? Let's discuss medical, legal and ethical issues Hippocrates dealt with and consider their present relevance.

In Greece twenty-five hundred years ago, "First do no harm" was also a position that protected physicians from revenge. It was easy for people in the ancient world to purchase poisons from physicians or pay medical men to covertly administer the lethal drugs. Sworn opposition to any and all killing raised Hippocratic doctors above suspicion and reproach. It insulated them from avenging advocates who suspected foul play.

The scientific method was based on observation of what we call the natural history of the disease. Hippocrates was mapping uncharted medical waters, so he did not know what the next stage of each disease might bring. Some flesh rotted, some bodies convulsed, some patients recovered unexpectedly, and most did not. Prognoses were elusive and treatments were experimental. Mercy killing interfered with the natural history of the disease under observation, so assisted death compromised

clinical discovery. How could the physician help the next person with a particular disease without knowing the entire course of the ailment?

Legally, in Greek democracies a citizen could charge anybody with murder. Conviction resulted in execution or banishment. Since trials were argued in front of the local landowners, physicians in these small communities had to be squeaky clean and wrinkle free, legally speaking. There were licit reasons for physicians to keep a low profile and stay out of the death business.

Then there was Greek piety. Though Hippocrates could argue persuasively that jealous gods did not cause diseases, his medical success did not erase morality from the Hellenic consciousness. Knowing that the gods can't cause diseases doesn't justify ending lives. Fate still judged killers harshly and doctors were still supposed to do what the gods wanted (which was what society expected), which was to heal people.

People have come to expect doctors to be devoted exclusively to health and life. Most patients open up immediately and trust automatically. Some are naturally more circumspect. I met a young mom with a very painful kidney stone; she had never seen me in her life yet was keen to hand her feeding infant to her husband and get to the operating room as fast as possible! The sort of trust that let her put her life entirely in the hands of strangers comes with the title "Doctor." This phenomenal trust persists through the centuries because of the ethical foundation created by Hippocrates. Our traditional role binds us to respect that trust by uncompromised patient advocacy. Doing no harm does not mean minimizing pain by ending the sufferer's life. Patients may become even more circumspect when they are assigned a doctor that has been known as a finisher. MAiD may very well change the trust doctors have earned over the centuries.

Why should an MD be uncomfortable performing MAiD if suffering can be erased with a simple drug cocktail? This is because the physician's daily focus is to diagnose and heal, so the practitioner sees pain as a secondary issue that is extremely well controlled with modern drug combinations. Medically assisted death no doubt relieves suffering, but also elevates the status of comfort above the status of life itself. Assisted death desanctifies life and will eventually complicate trust issues toward doctors, especially in old people who tend toward suspicion anyway.

But I think that Hippocrates knew more. He understood that mercy killing opens a morally defensible avenue to dispose of anybody, not just the ill. It's all a matter of degree, but once suffering becomes reason enough to invoke death, utilitarianism starts sniffing around. It is only one logical step further to argue that if something about you bothers me, and my torment is worse than your painless death would be, you have to go. You could claim it is I who should go because I am the one suffering, but the fact we are having this argument at all shows the sanctity of life is diminished. Once medically instituted death becomes commonplace, be wary if you are the wrong ethnicity, the wrong religion, or a powerless individual whose life is worth little to society.

It is still too soon to predict all MAiD's long-term consequences, but the tally of misadventures is sure to accumulate quickly. The current process almost always ensures correct decisions are reached, yet the wrong people sometimes die. I have seen it happen a few times recently. For example, I saw a man with a small bladder cancer that was situated in a tight corner and could not be removed with a scope. The cancer was easily curable by two or three other common techniques, but technically, it was "unresectable," which was the quoted reason for MAiD. The surgeon only learned of the assisted death when the patient missed his follow-up appointment. Understand: the man had a painless curable condition. Now he is dead from MAiD. Shortly after, in the same town, a lady orchestrated a memorable and romantic MAiD party, complete with a new white dress and a house full of guests. Her grievous disease: gout and advancing deafness.

What do these cases say about the selection process? Did the safeguards simply fail, or were alternate forces at play? Maybe the doctors felt the patient has the right to suicide, so why not just help them? Maybe these old people consented to lethal injection by mistake, or maybe they had agendas of their own and knew exactly what they were about. Perhaps they were lonely and fading and this was their last shot at being the centre of attention. Should someone report the MAiD doctor for wrongful death? Am I abetting criminal acts (inappropriate MAiD is prosecuted in criminal court) by not reporting?

On the other hand, modern treatments distort the natural history of diseases and stretch lives far past their natural expiration dates in ways Hippocrates could not have anticipated. For example, a friend of mine underwent an appropriate MAiD last winter. She had an abdominal cancer diagnosed about five years before and would have died back then without high tech treatment. Even a year ago she was relatively well after two major operations and several courses of chemotherapy. The cancer had been beaten back and was progressing very slowly but remained incurable. The surgery and chemo weakened her and now she couldn't eat, had significant pain and no energy. Down to ninety pounds, all she could do was lie on the couch and wait for death. She had lived for five extra years, but her quality of life finally ran out. Her body was a scarred and damaged battlefield from the war between chemo and cancer. Modern medicine put her into this distressing limbo, so it seemed fair that modern medicine should release her from her unnatural vigil. MAiD was a tearful relief after her five-year battle.

What about MAiD for conditions when death is not imminent or even foreseeable? Late stages of common degenerative and neurological diseases are scary. Should MAiD be a recognized treatment earlier in these cases? And what about MAiD for dysphoric teenagers? Or MAiD for the still competent seventy-year-old who is slowly slipping into Alzheimer's? His estate is settled, and he is ready to face God today. He wants to enjoy life as long as he can, then end it all when he becomes fully demented in the near future but won't qualify once he becomes legally incompetent to give the final consent.

Should suicide drugs be available through the Internet? Will great candidates avoid a medical career because they do not want to be caught up in a job that sometimes promotes killing and would change them into accepting or at least abetting it? How should a doctor investigate and interpret the layers of motivation in a MAiD application? Imagine trying to assess the risk/benefit equation of a death request. Dying wishes are private intrigues that can be wrought in despair, anger, self-doubt or financial fear, but not everyone who wants a ticket out is actually dying. Under pressure from confusing psychological influences, heirs, and finances, otherwise content old people will be subtly influenced to opt for a modified martyrdom. Elders have enough challenges already. Some feel humiliated every day by their need for personal care. Others just hate being institutionalized. Some want to die sooner to leave more money to relatives and be remembered more fondly. Some people don't want to be a burden and others simply dislike their family. There are many reasons to tuck before you hit the water.

Once we become a MAiD society, MAiD will lose the status as a last-ditch intervention for uncontrollable pain in imminently dying patients. Sick people will begin to see themselves as easily erasable and as excess human specimens. The conviction that it is a wonderful and divine thing to exist will be hollowed out by notions of a life that strives for societal convenience.

Landmark breakthroughs come from drugs like insulin for diabetes and platinum for cancer and vaccines for measles, tetanus, smallpox, polio, diphtheria – all apocalyptic reapers – and now relegated to the graveyards of antiquity (as long as the anti-vaccination lobby can be suppressed). There are currently fourteen new disease modifiers in the pipeline for multiple sclerosis. Blood banks are working to make all transfusions interchangeable. One never knows what fatal diseases will soon be curable. It is impossible for doctors to keep current with all the medical research and drug trials around the world. MAiD assessors working alone in their practices can't be expected to stay current with every novel treatment for every fatal disease. As Hippocrates himself expressed "Life is short, the art so long to learn; opportunity fleeting, experience fallacious, judgment difficult." All those insights remain true today and epitomize why Hippocrates never condoned mercy killing.

The MAiD process has been compressed into a few forms for doctors but is still emotionally ponderous and time-consuming. The psychic energy required to perform the procedure can be intense for borderline cases, which will become more common as the criteria for MAiD become less exclusive. In the future, this could scare away discerning doctors, leaving only enthusiasts for the procedure who will uncritically do it for everyone who asks. As the unquestioned sacredness of human life fades, the importance of other human rights could be eroded.

MAiD is a new big deal with uncharted hazards and unclear borders. So, whoever does it, whatever impacts it elicits, wherever the fee is set, it will be impossible to administer a prejudice-free system. As you have probably sensed from the tone of this paper, I believe that the MAiD process is excellent for some patients. But soon it will be sterilized, industrialized, advertized and performed on the wrong patients despite the best of intentions. Currently the coroner's service in British Columbia reviews all the MAiD procedures to identify mistakes, but since they review the forms submitted by MAiD practitioners, their purview is intrinsically biased. Someday, Right to Die groups will sue doctors for refusing to kill patients on purpose, instead of for killing patients not on purpose.

Consider life insurance. How do you collect on some policies post-MAiD, especially if the death certificate specifies the cause of death as gout and deafness? Imagine the legal complexities and probate paperwork that could be generated by a third-party protest. How do you handle the distraught family member, left out of the will, who disagrees with the process after the fact?

Sifting through these uncertainties makes me wonder how the practice of assisting death will stress the physicians and nurses who accommodate the lethal drugs. Usually, the procedure relieves suffering and restores dignity to the patient. The clinician gleans satisfaction from knowing they helped the patient and the patient's family. But if I did these procedures, would there be delayed impact on my self-concept? Medically aided death, we should remember, is not suicide. It is invited homicide. Ethically, I am responsible for the death if I gave the drugs. Will I feel some of the contested cases were morally wrong in retrospect? Delayed remorse could cause guilt or anger as I question what sort of person I have become. We all make mistakes in judgment. MAiD practitioners will be no different, except the effect of those actions is irreversible.

Another insight from "First, do no harm" hints at a different class of injury – unknowable harms. Sure, I can calculate what my patient is risking in this life, but my calculus only considers physical and psychological factors. Could I possibly be dispatching an unsuspecting soul into an unfriendly afterlife? What does happen after death? Many people anticipate judgment in the next world. Does the acceptance of MAiD indicate belief in the afterlife is dying?

Ironically, the afterlife also raises a conundrum about informed consent. The required form for MAiD includes the declaration: "I determine the patient has been fully informed of: The probable outcome/result of taking the medicine to be prescribed." How can I possibly inform patients of death's outcomes? The goal of MAiD is to send people into the afterlife, yet we have no idea what happens there. Isn't one's afterlife affected by deeds and intentions in this life? I don't know much about life after death, but I am pretty sure Judgment does not defer to precedents in Canadian law.

Doctors can claim we are not responsible for our actions if we could not have known their consequences, but that is a legal defense, not a moral justification. We cannot be sued for complications we have disclosed ahead of time, but we still are responsible for them, no matter how rare or unexpected. When you cut into darkness, anything can bubble up. Hippocrates' mantra "First, do no harm" reminds doctors of their infinite ignorance and need for constant humility.

Medical aid in dying is unique among the arsenal of modern therapeutics. In some ways it is more like a religious sacrament or a phase-shift initiation than a medical procedure. It is a life choice. It cures no disease and true informed consent cannot be obtained. It separates the body from the soul and its effect lasts longer than herpes. Errors in MAiD are punishable through criminal prosecution. It could undermine trust in the medical profession and change our children's ethical views in ways we cannot yet imagine. And as long as humans do it to other humans, it can be misused.

So how do we resolve MAiD's controversies today? Like most new medical interventions, MAiD will evolve through three stages. Initial acceptance will be rapid, and it will be over-prescribed. As I was writing this text, Parliament was finalizing a bill to extend MAiD to those whose deaths are not foreseeable imminently. After a few unsavory retrospectives, a limited negative rebound movement will claim it should never be done at all. Experience will refine MAiD's indications and it will be considered an excellent option in certain defined situations. It is my opinion this will happen sooner and with less risk for abuses if legal and ethical experts become involved in the process.

The request for MAiD is not always a medical decision. Applications involve societal ethics, personal psychology, competency and issues based on morality, law, probate, insurance and family dynamics. Clearly, those are not medical considerations. The Sawbones' craft does not navigate these minefields adeptly. There are too many loose threads in a dying man's tapestry to leave all cases for medical practitioners to decide, once the criterion of imminent death is abolished. Often the patient and family generate so much pressure to have MAiD, their physician cannot be unbiased. Performing those injections is not the sort of responsibility I want, but I know some great doctors who are comfortable doing it. Yet if they, or even a family member senses conflict in any given case, there should be preordained professional backup.

The government has breezily instituted a difficult and deadly process through a few forms and a modest stipend in the doctors' fee code. To make matters worse for doctors, alleged errors are redressed through criminal courts. It will be a grim sight indeed when the first MAiD physician gets dissected and sentenced in a criminal prosecution. Clearly, more needs to be done to properly establish and govern this service.

Each health authority needs a formal administrative fixture for MAiD. Perhaps an ethicist and a magistrate should oversee the process. They would review the submissions, be aware of precedents, rule on the matter in a timely manner and advise the patient on inheritance, insurance and sundry legal and moral issues. Standard dose thanatics would be administered in a home or hospice setting to provide dignified and loving relief for the suffering patient. Nobody should be vulnerable to future recriminations. If the magistrate rules against MAiD, the decision could be reviewed when the clinical situation progresses. Data can be systematically gathered and centralized so we can study the MAiD process effectively. Why shouldn't each health authority have an Office of MAiD Access? Canada is full of energetic elderly who want to call their own shots.

Most physicians would willingly share complex elective death decisions with legal and ethical specialists. It is good to spread the responsibility across several professional constellations and acknowledge all aspects of society that will be affected by MAiD. What says Hippocrates to that? I bet as a brilliant young physician, Hippocrates once upon a time did give poisons to a few patients. Some sort of disaster ensued, the kind that changes your practice forever – like a perpetual coma in his mother-in-law, or maybe a hostile hoplite half-brother showing up from Sparta with weapons drawn. That's when Hippocrates declared, (in heroic verse no doubt) "By the beard of noble Asclepius – I'll never do that again!" That being said, his contemporary, the great Socrates, willingly chose a lethal cup of Hemlock over banishment from Athens and look how fondly he is remembered.

Reçu/Received: 31/10/2019

Conflits d'intérêts
Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021

Conflicts of Interest
None to declare

Édition/Editors: Hazar Haidar & Aliya Affdal

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

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