

L'aide médicale à mourir : défis et enjeux éthiques contemporains
Medical Assistance in Dying: Contemporary Ethical Issues and Challenges

Marie-Alexandra Gagné and Caroline Favron-Godbout

Volume 4, Number 2, 2021

Éthique et AMM
MAiD Ethics

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1084447ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1084447ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

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

ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

Gagné, M.-A. & Favron-Godbout, C. (2021). L'aide médicale à mourir : défis et enjeux éthiques contemporains / Medical Assistance in Dying: Contemporary Ethical Issues and Challenges. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(2), 1–7. <https://doi.org/10.7202/1084447ar>

© Marie-Alexandra Gagné and Caroline Favron-Godbout, 2021



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

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

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

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 concerne 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 outlined in the COPE Code of Conduct and Best Practice 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