

## **Objection de conscience et aide médicale à mourir : une étude qualitative auprès de médecins québécois**

### **Conscientious Objection to Medical Assistance in Dying: A Qualitative Study with Quebec Physicians**

Isabelle Dumont et Jocelyn Maclure

Volume 2, numéro 2, 2019

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1065691ar>  
DOI : <https://doi.org/10.7202/1065691ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

#### Éditeur(s)

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

#### ISSN

2561-4665 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

#### Citer cet article

Dumont, I. & Maclure, J. (2019). Objection de conscience et aide médicale à mourir : une étude qualitative auprès de médecins québécois. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 2(2), 110–134. <https://doi.org/10.7202/1065691ar>

#### Résumé de l'article

Les patients québécois peuvent légalement obtenir une aide médicale à mourir s'ils sont aptes à donner un consentement éclairé, atteints d'une maladie grave et incurable, en fin de vie et ont des souffrances qu'ils jugent intolérables. Depuis l'arrêt Carter (2015) de la Cour Suprême du Canada, l'accès, sous certaines conditions, à l'AMM est même devenu un droit constitutionnel. Les médecins québécois sont ainsi maintenant susceptibles de recevoir des demandes d'AMM de leurs patients. Les lois québécoise et canadienne reconnaissent aux médecins un droit à l'objection de conscience, mais le droit est contesté tant dans les écrits en éthique médicale que dans le débat public. L'article présente les résultats d'une étude qualitative menée auprès de vingt médecins québécois qui n'ont pas intégré l'AMM à leur pratique médicale en raison de leur opposition ou ambivalence à l'égard de l'AMM. Les entrevues visaient à explorer les raisons – religieuses et séculières – expliquant l'opposition ou l'ambivalence par rapport à l'AMM. Les raisons séculières exprimées par les participants ont ensuite été regroupées en quatre catégories et analysées. Les quatre catégories sont : 1) Finalités de la médecine et identité professionnelle, 2) Philosophie de la médecine palliative et allocation des ressources en soins palliatifs, 3) Paternalisme bienveillant, « bonne mort » et intérêts du soi futur, 4) Risque de la pente glissante et protection des personnes vulnérables.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

## Objection de conscience et aide médicale à mourir : une étude qualitative auprès de médecins québécois

Isabelle Dumont<sup>1</sup>, Jocelyn Maclure<sup>2</sup>

### Résumé

Les patients québécois peuvent légalement obtenir une aide médicale à mourir s'ils sont aptes à donner un consentement éclairé, atteints d'une maladie grave et incurable, en fin de vie et ont des souffrances qu'ils jugent intolérables. Depuis l'arrêt Carter (2015) de la Cour Suprême du Canada, l'accès, sous certaines conditions, à l'AMM est même devenu un droit constitutionnel. Les médecins québécois sont ainsi maintenant susceptibles de recevoir des demandes d'AMM de leurs patients. Les lois québécoise et canadienne reconnaissent aux médecins un droit à l'objection de conscience, mais le droit est contesté tant dans les écrits en éthique médicale que dans le débat public. L'article présente les résultats d'une étude qualitative menée auprès de vingt médecins québécois qui n'ont pas intégré l'AMM à leur pratique médicale en raison de leur opposition ou ambivalence à l'égard de l'AMM. Les entrevues visaient à explorer les raisons – religieuses et séculières – expliquant l'opposition ou l'ambivalence par rapport à l'AMM. Les raisons séculières exprimées par les participants ont ensuite été regroupées en quatre catégories et analysées. Les quatre catégories sont : 1) Finalités de la médecine et identité professionnelle, 2) Philosophie de la médecine palliative et allocation des ressources en soins palliatifs, 3) Paternalisme bienveillant, « bonne mort » et intérêts du soi futur, 4) Risque de la pente glissante et protection des personnes vulnérables.

### Mots-clés

aide médicale à mourir, euthanasie, objection de conscience, éthique médicale, identité professionnelle, croyances religieuses et séculières

### Abstract

Patients in Quebec can legally obtain medical assistance in dying (MAID) if they are able to give informed consent, have a serious and incurable illness, are at the end of their lives and are in a situation of unbearable suffering. Since the Supreme Court of Canada's 2015 Carter decision, access to MAID, under certain conditions, has become a constitutional right. Quebec physicians are now likely to receive requests for MAID from their patients. The Quebec and Canadian laws recognize a physician's right to conscientious objection, but this right is contested both in the medical ethics literature and in the public sphere. This paper presents the results of a qualitative study conducted with twenty Quebec physicians who did not integrate MAID into their medical practice, either because they were opposed to or deeply ambivalent about MAID. The interviews aimed to explore the reasons – religious and secular – for opposition to or ambivalence towards MAID. The secular reasons given by participants were grouped into four main categories: 1) the ends of medicine and professional identity, 2) the philosophy of palliative medicine and resource allocation in palliative care, 3) benevolent paternalism, the "good death", and the interests of future selves, 4) the risk of a slippery slope and the protection of vulnerable people.

### Keywords

medical assistance in dying, euthanasia, conscientious objection, medical ethics, professional identity, religious and secular beliefs

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

## Introduction

Le Québec a légalisé l'« aide médicale à mourir » (AMM) avec l'adoption de la *Loi concernant les soins en fin de vie* en 2014 [1]. Ne pouvant modifier le Code criminel, qui est de compétence fédérale, le Québec a choisi d'inclure l'AMM dans le continuum de soins offerts aux personnes en fin de vie. Pour être admissibles à l'AMM, les personnes doivent être 1) assurées au sens de la Loi sur l'assurance maladie ; 2) majeures et aptes à consentir aux soins ; 3) en fin de vie ; 4) atteintes d'une maladie grave et incurable ; 5) dans une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de leurs capacités et 6) dans un état de souffrance physique et ne pas pouvoir être apaisées dans des conditions qu'elles jugent tolérables.

Suite à l'arrêt Carter de la Cour suprême du Canada en 2015, l'accès à l'AMM est devenu un droit constitutionnel partout au Canada. Renversant l'arrêt Rodriguez de 1993, la Cour suprême a jugé que les patients atteints de « problèmes de santé graves et irrémédiables » leur causant des souffrances persistantes et intolérables devaient maintenant pouvoir obtenir une aide, administrée ou supervisée par des professionnels de la santé, pour mettre fin à leurs jours [2]. Ce droit à l'autonomie concernant les choix en fin de vie découle, selon le plus haut tribunal du pays, du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne garanti par l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés [3,4]. Selon la Cour, l'interdiction de l'AMM force certaines personnes à se suicider pendant qu'elles en sont encore capables, donc à s'enlever la vie plus tôt que souhaité, et restreint abusivement leur autonomie quant aux décisions relatives à leur intégrité physique et à leur fin de vie. Comme cela a été affirmé par nombre de philosophes ainsi que par les penseurs des soins palliatifs, le processus du mourir fait partie de la vie [5]. Pour la plupart d'entre nous, une réflexion personnelle sur ce qu'est une vie bonne, emplie de sens, comprend une réflexion sur la fin de vie que l'on se souhaite. Ce qui caractérise les sociétés pluralistes est précisément que les conceptions de la « vie bonne », et par extension de la « bonne mort », varient [6].

Le gouvernement du Canada a ainsi adopté la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* [7] en 2016 afin de se conformer au jugement de la Cour suprême. La loi crée une exemption dans le Code criminel afin d'exclure l'aide médicale à mourir de la catégorie des « infractions d'homicide coupable ». La différence principale entre les lois québécoise et canadienne sur le plan de l'admissibilité à l'AMM concerne le stade de la maladie grave et incurable dont une personne est atteinte. La loi fédérale énonce que la « mort naturelle » de la personne doit être « devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie [7]. »

Les médecins qui pratiquent auprès de personnes en fin de vie ou souffrant de maladies dégénératives incurables doivent maintenant répondre à des patients qui souhaitent se prévaloir de ce nouveau droit ou obtenir des informations à son sujet. Comme la mort est un enjeu qui soulève des questions à la fois métaphysiques et éthiques relatives au caractère et à la valeur de la vie humaine – des questions auxquelles plusieurs réponses raisonnables sont possibles –, il est normal que plusieurs personnes, y compris des professionnels de la santé, continuent de penser qu'aucune intervention humaine provoquant intentionnellement la mort ne soit moralement justifiable.

Le cadre législatif actuel prévoit explicitement le droit à l'objection de conscience des professionnels de la santé. Aucun médecin ne doit être contraint d'administrer une injection létale ou d'évaluer l'admissibilité d'un patient si cela contrevient à ce que lui prescrit sa conscience. Alors que l'on trouve un engagement à « respecter les convictions personnelles des fournisseurs de soins de santé » dans le préambule de la loi fédérale, la loi québécoise énonce qu'« un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et [qu'] un professionnel de la santé peut refuser de participer à son administration pour le même motif [1]. »

Ce droit est toutefois contesté. Tant dans les écrits en éthique médicale que dans les débats de société, certains remettent en question la légitimité de l'accommodement prévu par la loi [8-11]. D'autres soutiennent que le droit à l'objection de conscience est présentement instrumentalisé afin de justifier la décision de médecins qui ne souhaitent pas participer au processus entourant l'AMM pour des raisons qui ne sont pas philosophiques, morales ou religieuses [12].

L'étude que nous avons réalisée offre un point de vue différent. Elle ne permet d'aucune façon de réfuter la thèse voulant que certains médecins fassent un usage abusif et injustifié du droit à l'objection de conscience, mais elle suggère que le refus de plusieurs médecins de participer au processus de l'AMM découle d'une délibération morale authentique au sujet du rapport entre leurs valeurs (professionnelles et personnelles) et l'acte consistant à provoquer intentionnellement la mort d'un patient. La légalisation de l'AMM a forcé plusieurs médecins à réfléchir au sens de la médecine et de leur pratique, aux rapports entre leurs croyances personnelles et leur éthique professionnelle, ainsi qu'aux conséquences éthiques et sociales de la création d'un droit à l'AMM.

Après avoir présenté l'étude, nous ferons état du rôle des raisons religieuses et séculières exposées par les participants et analyserons ensuite plus en profondeur les raisons séculières justifiant l'opposition ou l'ambivalence eu égard à l'AMM. Les réponses des participants ont été regroupées en quatre ensembles de raisons séculières. Dans la dernière partie du texte, nous réfléchissons au sens et aux implications de certaines des préoccupations exprimées par les participants, ainsi qu'à la contribution de cette étude à la poursuite du débat public sur l'AMM.

## Objectifs de l'étude et présentation du volet qualitatif

L'objectif général de cette étude est de faire progresser la réflexion éthique sur les demandes d'exemption revendiquées par des médecins relativement à l'aide médicale à mourir (AMM). Pour ce faire, les objectifs spécifiques sont : 1) de clarifier les enjeux éthiques inhérents aux demandes d'exemption des médecins et 2) d'assembler des éléments en vue de l'élaboration d'une position claire et rigoureuse au sujet du conflit entre les droits des patients et ceux des médecins. L'étude comporte deux volets : un volet qualitatif et un volet normatif. Le volet qualitatif et descriptif vise un troisième objectif spécifique : 3) mieux comprendre et décrire, à partir du discours de médecins, les raisons (religieuses et séculières) justifiant l'opposition ou les réserves de ces derniers eu égard à l'AMM. L'argumentation normative concernant les droits et les devoirs des médecins et l'harmonisation des droits des médecins et des patients sera présentée dans un article subséquent.

## Méthodologie

### Échantillon et recrutement

Le volet qualitatif de cette étude s'est intéressé aux médecins qui, dans leur pratique, reçoivent des demandes d'aide médicale à mourir et qui s'opposent ou ont des réserves sérieuses à l'égard de l'AMM. Vingt médecins ont été recrutés de novembre 2017 à mai 2018. En se basant sur d'autres études comparables [12,13], il est possible de conclure que ce nombre a permis d'atteindre un degré de saturation des données menant à une analyse considérée comme fiable. Étant donné le caractère exploratoire et non confirmatoire de cette recherche qualitative et descriptive, celle-ci ne prétend pas à la représentativité statistique. L'intérêt de cette démarche réside principalement dans la richesse des points de vue obtenus. Une méthode d'échantillonnage par réseau (boule de neige) a été privilégiée. Pour cela, les informations sur cette étude ont d'abord été envoyées à quelques médecins correspondant au profil recherché qui ont, à leur tour, transmis ces mêmes informations à d'autres médecins au profil similaire.

Les critères de sélection des participants sont les suivants :

- être membre du Collège des médecins du Québec ;
- être appelé, dans sa pratique, à recevoir des demandes d'AMM ;
- s'être prévalu ou prévoir se prévaloir du droit à l'objection de conscience

Cette étude a été approuvée par les comités d'éthique de l'UQÀM (1520\_e\_2017) et de l'Université Laval (116964). Le consentement écrit des participants a été obtenu et l'étude a été menée conformément aux principes énoncés dans l'Énoncé de politique des trois Conseils du Canada : Éthique de la recherche avec des êtres humains [14].

## Mode de collecte des données et analyses

Le mode de collecte des données qui a été retenu est celui de la passation d'entretiens individuels semi-structurés. Ces entretiens étaient d'une durée approximative d'une heure et ont entièrement été réalisés par l'un des deux chercheurs responsables de cette étude. Le guide d'entrevue comprenait une question ouverte suivie de questions de relance en lien avec les objectifs de la recherche. Le guide original a d'abord été élaboré en étroite articulation avec le cadre théorique de cette recherche portant sur le sens et l'extension de la liberté de conscience [15]. Il a ensuite laissé place à l'émergence de nouveaux thèmes tout au long de la réalisation des entretiens.

Le traitement des données a été accompli à partir de la retranscription intégrale du matériel recueilli auprès des médecins selon les procédures décrites dans l'analyse thématique en continu de Paillé et Mucchielli [16]. Cette analyse mixte (à partir du cadre conceptuel de référence, mais ouverte à l'inclusion de codes qui tiennent aussi compte d'informations imprévues, nouvelles) a été réalisée par les deux chercheurs ayant mené l'étude. Ce type d'analyse a permis d'identifier les principaux thèmes associés aux raisons et aux motivations justifiant l'opposition ou les réserves des médecins eu égard à l'aide médicale à mourir. La lecture des retranscriptions a d'abord mené à l'identification des attitudes et croyances des participants qui ressortaient le plus fréquemment et avec le plus de force. Les données ont été ensuite regroupées en quatre thèmes principaux : 1) finalités de la médecine et identité professionnelle, 2) philosophie et pratique de la médecine palliative et allocation des ressources en soins palliatifs, 3) paternalisme bienveillant, « bonne mort » et meilleur intérêt du soi futur, 4) risque de la pente glissante et protection des personnes vulnérables. L'identification et la description de ces thèmes ont permis de poser les bases, en complémentarité avec le volet normatif, d'une position plus claire et rigoureuse au sujet de l'interrogation normative qui est au cœur de cette étude.

## Résultats

### Description des caractéristiques des participants

L'âge des participants au moment de l'entrevue variait entre 25 et 75 ans. L'échantillon était composé de 20 médecins. La majorité d'entre eux avaient une expertise en soins palliatifs ou étaient médecins de famille. Les autres participants pratiquaient dans des domaines de spécialisation variés : médecine interne, chirurgie thoracique, santé publique et communautaire, anesthésiologie et soins intensifs, endocrinologie et gériatrie. Un peu plus de la moitié de l'échantillon avait entre 21 et 40 ans de pratique et provenait de Montréal et des environs. Quelques médecins de Québec, Lévis et d'autres régions ont aussi pris part à l'étude. Ces caractéristiques sont regroupées dans le Tableau 1.

Tableau 1: Caractéristiques des participants

Caractéristiques		N=20	%
Sexe	Féminin	12	60
	Masculin	8	40
Âge (ans)	Moyenne (étendue)	50 (25-74)	
Spécialité	Soins palliatifs	5	25
	Médecine de famille	8	40
	Autres	7	35
Années d'expérience	1-10	4	20
	11-20	5	25
	21-30	3	15
	31-40	8	40
Provenance	Montréal et les environs*	15	75
	Québec et Lévis	3	15
	Autres	2	10

\* Environs de Montréal : Longueuil et Laval. Autres : Gatineau et Shawinigan

### Attitudes et croyances des participants

#### L'opposition au concept d'« aide médicale à mourir »

L'ensemble des participants déplore l'utilisation de la notion d'« aide médicale à mourir » pour décrire l'acte médical qui consiste à administrer une injection létale à un patient dans le but de lui donner la mort. La presque totalité des participants

(19/20) considère que l'AMM est dans les faits une forme d'euthanasie<sup>1</sup> et qu'il serait plus honnête de l'admettre : « c'est de l'euthanasie, ça serait moins hypocrite de le dire » (Pierre). Sur ce point, il nous apparaît clair que l'AMM est, au Canada, une forme d'« euthanasie volontaire ». L'euthanasie est « volontaire » lorsqu'une personne compétente d'un point de vue cognitif demande qu'un geste qui entrainera sa mort soit posé, généralement par un professionnel de la santé. S'il est conceptuellement possible de faire l'argument que la notion d'« aide médicale à mourir » décrit adéquatement l'acte médical dont il est question et qu'elle est cohérente avec l'approche législative québécoise qui intègre l'AMM à un continuum de soins de santé en fin de vie, cela n'en fait pas pour autant un acte distinct de l'euthanasie volontaire [17,18]. Il est vraisemblable, comme l'ont affirmé certains des participants, que la multiplication des concepts contribue à augmenter la confusion ambiante au sujet des soins de fin de vie (soins palliatifs, sédation palliative continue, aide médicale à mourir, euthanasie, suicide assisté, etc.).

Selon un participant:

Je pense que c'est un terme qui semble meilleur que ce qu'il est en réalité. Hmm... J'aimerais qu'on l'appelle différemment...mais ça sonne bien pour le public... Je ne pense pas que le terme soit exact. Des fois, j'ai l'impression que c'est presque comme si nous l'avions inventé pour justifier ce que nous faisons en tant que société. Je n'aime pas le terme... (Timothy)<sup>2</sup>

D'autres ont mentionné que :

L'appellation, je crois que c'est un euphémisme, personnellement. En fait, partout dans le monde, où il y a de l'euthanasie, c'est nommé. On innove ici. Je ne sais pas si c'est une innovation ou s'il y a un but derrière ça. Moi je pense qu'il y a un but derrière ça. C'est pour alléger. Pour rendre ça moins grave. (Debbie)

...la plupart des gens s'imaginent que l'aide médicale à mourir c'est de donner des soins palliatifs de qualité. Puis là quand je leur explique un petit peu ce que c'est, ils disent «Ah oui! Ah bien vu de même... (Maria)

Puis, ça me choque qu'on appelle ça un soin [l'AMM]. Tu sais, ça se peut que je devienne émotive. Pour moi, ce n'est pas un soin. En tout cas, pas un comme les autres là. (Suzanne)

### ***Les sources de l'opposition ou de l'ambivalence par rapport à l'AMM***

Cinq participants ont dit que leur identité religieuse était une partie intégrante de leur identité personnelle et que leurs convictions religieuses expliquent en partie leur opposition à l'AMM. Il faut toutefois noter que chez *tous* les participants qui ont déclaré avoir des croyances religieuses, l'opposition à l'AMM était *aussi* justifiée sur la base de raisons séculières ou publiques. Comme un participant l'a affirmé : « C'est intéressant, parce que tout bon argument séculier que je pourrais donner vient de mes croyances religieuses. » (Timothy)

Ces participants semblent spontanément accepter le critère de légitimité politique [19] selon lequel les normes publiques communes doivent être fondées, dans les sociétés marquées par le pluralisme raisonnable des conceptions de la vie bonne, sur des raisons que tous peuvent en principe accepter. En d'autres termes, les normes publiques communes ne doivent être justifiées uniquement par des raisons dérivées d'une conception englobante de ce qu'est une vie qui a un sens. Pour John Rawls (2016), les « raisons publiques » sont issues d'une « conception politique de la justice ». Une conception de la justice est « politique », chez Rawls, lorsque ceux qui adhèrent à une conception raisonnable de la vie bonne peuvent potentiellement l'accepter [19]<sup>3</sup>.

Ces participants voyaient leur identité comme unifiée ou intégrée plutôt que segmentée. Les valeurs et croyances religieuses et séculières sont pensées et vécues comme cohérentes les unes par rapport aux autres plutôt qu'en tension : « et ça, je ne peux pas accepter ça... comme médecin. Comme citoyen avant tout, comme médecin ensuite, comme Catholique en fin de compte » (Justin). Une autre participante a dit : « je suis croyante. Je suis Catholique. Sûrement que ça fait partie. Je ne pourrais pas vous dire à quel pourcentage. Je suis une personne... c'est un des facteurs qui m'influencent. » (Line)

Cinq autres participants ont déclaré que leur foi ou leur éducation religieuse teinte, dans certains cas « peut-être inconsciemment », leur jugement sur l'AMM et leur refus de l'intégrer à leur pratique. Cela étant dit, les raisons séculières sont très largement prédominantes chez ces participants. Une participante a par exemple déclaré qu'elle demeure probablement croyante, qu'elle pratique peu sa religion, mais qu'il était possible que sa trajectoire spirituelle l'influence plus ou moins consciemment. Toutefois, les raisons qui étaient déterminantes chez elle étaient toutes séculières. Une autre a dit : « Oui, la dimension religieuse est présente chez moi, mais disons que ce serait la dernière invoquée. » (Pascale)

<sup>1</sup> Certains participants ont plutôt rapproché l'AMM du « suicide assisté ».

<sup>2</sup> Les prénoms des participants ont été remplacés par des pseudonymes afin d'assurer l'anonymat. Toutes les autres informations nominatives qui auraient pu permettre de les identifier ont également été omises.

<sup>3</sup> Les conceptions « déraisonnables » de la vie bonne sont celles qui soutiennent que les normes et institutions publiques devraient favoriser les citoyens adhérant à une conception particulière de vie bonne et, par extension, défavoriser les citoyens qui adhèrent à d'autres conceptions. En d'autres termes, la raisonnable s'incarne dans l'acceptation de critères de réciprocité et d'équité dans la distribution des avantages et des charges de la coopération sociale [19].

Un peu plus d'un tiers des participants (7/20) ont affirmé qu'ils sont athées ou que la religion n'influe pas sur leur positionnement eu égard à l'AMM, et trois autres n'ont pas répondu explicitement aux questions portant sur leur rapport à la religion. Les raisons mentionnées par ces dix participants étaient exclusivement séculières. Dans les termes de nos participants :

J'suis pas religieux. J'suis né Catholique, mais ça fait 50 ans ou plus que je ne suis pas allée dans une église, c'est pas une question. (Pierre)

Je connais des gens qui sont objecteurs de conscience qui sont très catholiques, puis j'en connais qui sont des objecteurs de conscience athées. Moi je suis dans la catégorie athée. Je suis... très très athée (rires). (Julie)

Notre étude permet ainsi d'émettre des doutes quant à la perception voulant que la majorité des objections de conscience soient motivées, au Québec, par des croyances religieuses, essentiellement catholiques, fortes. Déplorant la représentation sociale des médecins objecteurs de conscience, l'une de nos participantes a dit :

J'ai un ami qui est très adversaire de cela [AMM]. Mais lui, il est spécialiste en soins palliatifs. C'est un être de lumière, mais il s'est fait traiter de tous les noms : 'toi tu es une espèce de catho', mais il n'est pas catholique du tout, il est athée, autant que moi. C'est pour cela que moi ça me faisait du bien quelque part de venir vous voir... Il se fait rentrer dedans, lui, cela n'a pas de bon sens. (Julie)

### **De l'objection à l'ambivalence**

Les attitudes et croyances des participants par rapport à l'AMM se situent sur un continuum allant de l'opposition principielle et catégorique à l'ambivalence profonde et déchirante. Trois attitudes générales relatives à l'AMM sont discernables dans les réponses des participants : 1) une opposition principielle et catégorique; 2) une opposition plus contextuelle, contingente et une pensée personnelle en évolution; 3) une volonté de ne pas participer au processus tout en acceptant la légitimité du choix collectif permettant l'AMM. Les positions (2) et (3) témoignent d'une ambivalence morale plus ou moins grande selon les cas par rapport à l'AMM.

Les premiers pensent que tout acte causant intentionnellement la mort est moralement répréhensible. Près de la moitié des participants (9/20) peuvent être rangés dans cette catégorie. Pour certains, « l'euthanasie est un meurtre ». Un autre nous a dit « je suis contre dans toutes les situations. » (Line)

Les seconds – 6 de nos participants – admettent spontanément qu'il s'agit pour eux d'une question éthique difficile et que, s'ils étaient d'abord plutôt opposés à la légalisation de l'AMM et qu'ils ne souhaitent pas pour l'instant l'intégrer à leur pratique, leur pensée est en mouvement. Leurs discussions avec des patients et des collègues influencent leurs réflexions. Il n'est pas impossible que certains d'entre eux acceptent un jour d'évaluer des patients ou d'administrer l'AMM à un patient qu'ils suivent depuis longtemps. Comme l'a dit une participante : « mon point de vue a changé depuis que la loi a été adoptée et que des collègues ont fait des aides médicales à mourir. C'est possible que j'accepterais un jour de le faire si un patient que je suis depuis longtemps me le demande. » (Lucie)

Enfin, les derniers ne sont pas opposés moralement à l'AMM, mais ils ne se sentent pas capables de l'administrer eux-mêmes et, comme les seconds, ils considèrent qu'il aurait été préférable d'attendre que l'accès à des soins de fin de vie de qualité soit meilleur avant de permettre l'AMM. Cinq de nos participants font partie de cet ensemble. Dans leurs propres termes :

Moi, je... finalement, je pense que je prêche plutôt pour que les patients, ils aient droit, accès aux soins palliatifs et à l'aide médicale à mourir... Je ne veux pas faire d'aide médicale à mourir. Je suis *grateful*. J'ai de la gratitude pour les médecins qui veulent bien le faire parce que moi je ne suis pas prête à le faire. Puis ces patients-là, ils ont le droit à l'euthanasie. Donc, il faut qu'il y en ait des médecins pour le faire. (Talia)

### **L'opposition ou l'ambivalence par rapport à l'AMM : quatre catégories de raisons**

Les croyances et valeurs séculières sont ainsi ressorties de façon nettement prédominante dans notre étude. Comme précisé plus haut, puisqu'il s'agit du type de raisons qui doivent fonder les lois et les politiques publiques dans les sociétés pluralistes où prévaut la laïcité de l'État [15], nous avons choisi d'en faire l'objet central de notre analyse. Nous les avons regroupées en quatre grandes classes : 1) Finalités de la médecine et identité professionnelle, 2) Philosophie de la médecine palliative et allocation des ressources en soins palliatifs, 3) Paternalisme bienveillant, « bonne mort » et intérêts du soi futur, 4) Risque de la pente glissante et protection des personnes vulnérables. Les considérations et arguments classés dans l'une ou l'autre de ces catégories peuvent évidemment se recouper et se renforcer mutuellement.

#### **1) Finalité de la médecine et identité professionnelle**

La plupart des participants voient une incompatibilité ou une tension forte entre l'acte de provoquer intentionnellement la mort et les principes et finalités guidant la pratique de la médecine. La médecine est vue, dans un premier temps, comme une lutte contre la maladie et la mort. Ensuite, lorsque confrontés aux limites de la médecine curative, les participants pensent que leur rôle est d'accompagner le patient jusqu'à la fin en leur offrant des soins permettant la meilleure qualité de vie possible. Comme

l'a dit l'une des participantes : « Au début, je voulais sauver mes patients. Maintenant, je suis plus sage, je sais que mon rôle est surtout de les accompagner. » (Kim) S'ils sont de grands promoteurs de la médecine palliative, des critiques de l'acharnement thérapeutique et des défenseurs du droit des patients à refuser des traitements, ils considèrent que la médecine doit en quelque sorte être un espace entièrement consacré à la protection de la vie, de sa qualité et à la diminution de la souffrance. La mort est vue comme faisant partie du cours normal de la vie, mais le médecin a l'obligation déontologique de ne pas la provoquer ou la précipiter délibérément. Ils voient donc une différence éthiquement significative entre donner la mort et laisser mourir. Leur conception des normes éthiques inhérentes à la pratique de la médecine (*role morality*) ne laisse aucune place à un geste causant délibérément la mort : « que l'on provoque la mort, ça dépasse mon entendement comme médecin. » (Pierre) Pour une participante, cesser les traitements et contrôler la douleur signifie que l'on cesse de « retarder la maladie », ce qui est différent de « provoquer la mort » (Debbie). Ces participants ont intériorisé la prescription contenue dans le Serment d'Hippocrate en vertu de laquelle : « je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. » [20]

Comme l'exprime clairement un participant :

Moi, je croyais à ce qui nous était enseigné à ce moment-là, la première affaire c'est 'premièrement, ne pas nuire', puis en suite de cela on aide et on accompagne... Je n'ai jamais fait un cours de médecine pour tuer du monde. Je ne pense pas qu'il y a besoin d'être médecin pour tuer du monde... J'ai été membre pendant des années d'Amnistie Internationale, j'étais complètement opposée à ce qu'il y ait des médecins dans les salles de torture, qu'il y ait des médecins qui appliquent la peine de mort. Un médecin c'est là pour aider les gens, leur donner de l'espoir et travailler jusqu'à la fin de leur vie pour que la vie soit la meilleure possible. C'est ma conception de la médecine. (Julie)

Pour d'autres:

La pratique de la médecine scientifique ça consiste à administrer, poser un geste dont le bénéfice est plus grand que le risque. Toute la médecine repose là-dessus, a toujours reposé là-dessus. Même avant qu'elle soit scientifique, les médecins essayaient de pas, de pas aggraver le mal... ça toujours été le *primum non nocere*. D'abord ne pas nuire. (Pascale)

De poser le geste là. De mettre fin à la vie de quelqu'un. Honnêtement... (Lola)

C'est comme si je devenais le tueur à gages de personnes, c'est comme ça que je le vis. (Éloïse)

De façon imagée, un participant exprime ainsi l'incompatibilité entre les finalités de la médecine et l'AMM :

Tu sais, au football, tu as les deux, vous avez chacun une extrémité du terrain, mais si moi je m'en vais vers une ligne, moi ma profession c'est aller vers ça. Puis là si l'euthanasie est légale, ça veut dire que je fais un 180 degrés puis je vais l'autre ligne. Moi je le vois comme ça. (Timothy)

De façon générale, les équipes médicales ont la prérogative d'établir quels sont les « soins appropriés » pour les patients. L'intégration de l'AMM dans la gamme de services offerts aux patients en fin de vie impose une redéfinition partielle de l'identité professionnelle des médecins et de leurs prérogatives et responsabilités. Depuis l'adoption de la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* [7], un patient qui satisfait les critères des lois sur les soins de fin de vie a un droit constitutionnel à l'obtention de l'AMM, ce qui limite nécessairement l'autonomie professionnelle des médecins. Comme l'ont dit des participants :

Et puis, en quelque part, on m'enlève mon jugement, parce que ce n'est pas moi qui juge. C'est la loi qui met ses critères... Donc ce n'est pas vraiment, par définition, un geste médical. Moi comme médecin, je dois faire ce qui est médicalement requis. (Kim)

C'est la collusion avec le Collège des médecins, mais dans le fond c'était imposé par le gouvernement du Québec. C'est pas de la médecine. Ce ne sont pas à eux de définir c'est quoi la médecine. C'est pas à la Cour suprême du Canada de définir c'est quoi la médecine. (Line)

## **2) Philosophie et pratique de la médecine palliative et allocation des ressources en soins palliatifs**

Considérant qu'un quart des participants pratique la médecine palliative et que tous les autres en ont fait dans le passé ou sont des promoteurs de cette approche, la question du rapport entre l'AMM et les soins palliatifs s'est avérée l'un des thèmes ressortant avec le plus de force des entretiens. Pour certains, la philosophie même de la médecine palliative est incompatible avec l'AMM. Les soins palliatifs doivent, selon ce point de vue, être entièrement consacrés à la gestion des symptômes physiques provoquant la douleur et à l'accompagnement psychosocial et, lorsque souhaité, spirituel des patients. Si la médecine palliative est fortement opposée à l'acharnement thérapeutique [21], sa réhabilitation du processus du mourir comme partie intégrante de la vie la mettrait en tension avec l'AMM.

De plus, d'un point de vue clinique, des participants considèrent que la médecine palliative a des moyens assez efficaces pour offrir une qualité de vie acceptable aux patients aux prises avec une maladie incurable. Le savoir clinique et l'accroissement des connaissances sur les effets des analgésiques opioïdes ou non opioïdes permettraient dans presque tous les cas aux palliativistes de contrôler les douleurs des patients [5]. Dans le cas des douleurs réfractaires en fin de vie, la sédation palliative (continue ou non) permettrait de soulager le patient, si elle est pratiquée dans les règles de l'art, sans provoquer ou précipiter la mort [22].

Selon les données recueillies :

Des souffrances intenses, unbearable suffering, je ne suis pas sûr que ce soit vraiment courant ça. S'il y a beaucoup qui en ont vraiment une souffrance qui n'est pas traitable, je pense que ça doit être extrêmement rare et trop rare pour créer le besoin de l'euthanasie. (Timothy)

Je pense que si, comme médecin en soins palliatifs, j'accueille quelqu'un, et bien moi mes outils ils sont assez puissants. (Kim)

Un médecin ayant quarante ans de pratique a déclaré : « Je n'ai jamais été confronté à une souffrance insoutenable que je ne pouvais pas contrôler. » (Justin)

Et si les souffrances ressenties par un patient sont réfractaires et insupportables, le recours à la sédation palliative s'impose : « Donc, si on a des douleurs réfractaires d'une façon incroyable, je pense que ce sont des cas de sédation palliative continue. »<sup>4</sup> (Debbie)

Une participante dit aussi que :

L'avantage de la sédation palliative, c'est que ce n'est pas le médecin qui décide quand le patient va mourir. Il meurt quand il meurt. On le veille, on reste à côté, on lui tient la main, puis à un moment donné il s'en va. Et moi j'aime bien que ce ne soit pas le médecin qui décide. (Julie)

À ce sujet, certains participants ont tenu à préciser qu'il n'y a pas d'équivalence entre sédation palliative continue et AMM :

La sédation ne cause pas la mort si on la fait comme il faut. Si on a tout essayé pour soulager le patient. On donne une sédation pour qu'il ne soit pas conscient, pour que ce soit temporaire, que ce soit jusqu'à la fin. C'est sûr que si on parle d'un patient qui n'est pas à la veille de mourir, on lui donne une sédation à long terme et on ne lui donne pas à manger ni à boire, ça, c'est tuer le patient. S'il est en fin de vie, que de toute façon on ne pourra pas lui donner à manger ou à boire, on lui donne une sédation pour soulager les derniers jours, c'est une chose.<sup>5</sup> (Line)

Pour la grande majorité des participants, la légalisation de l'AMM, et en particulier son intégration, au Québec, dans un « continuum de soins en fin de vie », ne peut qu'accroître la méconnaissance qui sévit à propos des soins palliatifs. Des personnes craignent déjà les soins palliatifs, car elles croient que les patients sont euthanasiés sans leur consentement ou que l'administration de doses importantes et répétées de morphine précipite la mort. Ces mythes seront renforcés, selon des participants, si l'AMM est pratiquée dans des maisons ou unités de soins palliatifs. Une participante souligne que les craintes par rapport à la médecine palliative, en particulier eu égard à l'utilisation de la morphine, demeurent répandues :

Donc quand je dis à cette personne-là : « Écoutez, la morphine que je vous donne je la calcule d'une façon qui n'est pas dangereuse pour vous. Je ne vous tuerai pas. Et je fais attention. Je fais très attention. » Et donc, ça c'est quelque chose qui est important pour moi. Que le patient que je soigne se sente en sécurité, fasse confiance. Puis, il y a une peur présentement de la morphine. (Kim)

Des participants craignent ainsi que l'intégration de l'AMM se fasse au détriment des soins palliatifs, dont le statut était déjà précaire au Québec et ailleurs au Canada [23,24]. Cette participante résume clairement les préoccupations exprimées par plusieurs autres :

L'autre raison, puis c'est probablement la principale, c'est que, moi je crois qu'on peut faire des choses extraordinaires en soins palliatifs. Je pense que c'est une discipline qui est très complexe, qui évolue, qu'il faut encourager. Il y a beaucoup de science qui se fait là-dedans... Je pense que cela va se présenter en dichotomie : l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs, et j'ai peur qu'il y ait des patients à qui on n'a pas offert la panoplie de service de soins palliatifs, je vois qu'on a encore beaucoup de progrès à faire comme

<sup>4</sup> Comme nous l'a suggéré une évaluatrice, il importe de rappeler que des patients aptes à consentir à leurs soins refusent parfois les soins palliatifs, ou la sédation palliative en particulier, et que plusieurs personnes qui ont reçu l'AMM ont aussi bénéficié de soins palliatifs avant de demander l'AMM. De façon générale, nous croyons que le législateur a eu raison de ne pas établir une hiérarchie entre les différents soins de fin de vie et de ne pas permettre l'AMM uniquement après l'administration de soins palliatifs.

<sup>5</sup> Preuve que le flou persiste au sujet de la sédation palliative, un de nos participants, qui ne pratique pas la médecine palliative, a affirmé que la sédation palliative peut être acceptable « même s'il entraîne la mort la plupart du temps ». (Pascale)



société par rapport à la connaissance de la mort... Ce qui fait que les gens sont pas au courant des soins palliatifs, ce qu'ils pensent encore que les soins palliatifs c'est vraiment juste dans le champ de la mort, juste à la dernière minute, ne savent pas que ça peut s'étendre sur des longues périodes, qu'on peut augmenter la qualité de vie beaucoup, que les gens on peut les soulager. Et puis moi j'ai peur que ça [l'AMM] devienne la porte facile... (Julie)

De plus, puisque les soins palliatifs épousent une conception holistique du bien-être des patients – une conception selon laquelle les dimensions physique, psychosociale et spirituelle du bien-être doivent être pensées ensemble [25] – les participants soulignent que l'environnement offert par les maisons ou unités de soins palliatifs peut favoriser une fin de vie sereine et satisfaisante. Lorsque les ressources sont suffisantes, les soins palliatifs offrent un environnement physique apaisant, ainsi qu'un accompagnement médical, psychosocial et spirituel permettant aux patients d'être entourés de leurs proches et d'aborder les enjeux qui les préoccupent ou dont ils ont envie de discuter avec des professionnels et des bénévoles.

Soulignant que la souffrance des patients est souvent de nature « existentielle » et regrettant le manque de ressources pour embaucher des travailleurs sociaux et des psychologues, une participante a dit : « Est-ce que c'est acceptable de dire : On va mettre fin à votre vie parce que je n'ai pas les ressources nécessaires pour vous aider? Je trouve ça inacceptable. Je trouve ça horrible. » (Talia)

Les participants affirment que ce qu'ils perçoivent comme le sous-financement des soins palliatifs rend moralement inacceptable, du moins dans le contexte actuel, la légalisation de l'AMM. Comme cela a été précisé plus haut, l'AMM s'insère au Québec dans une politique plus large de soins de fin de vie. Une des conditions d'acceptabilité de l'AMM énoncée par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité était que les patients québécois en fin de vie devaient avoir accès à des soins palliatifs de qualité et que, conséquemment, la légalisation de l'AMM devait impérativement être accompagnée de l'octroi de ressources supplémentaires en soins palliatifs [26]. Or, la Loi concernant les soins de fin de vie [1] ayant été adoptée au même moment que les mesures de rigueur budgétaire mises de l'avant par le gouvernement du Québec, les participants pensent de façon quasi-unanime que la condition d'acceptabilité n'est pour l'instant pas satisfaite :

Si ça [l'AMM] répond à une lacune de ressources, eh bien moi je me dis que c'est éthiquement complètement inacceptable. C'est pour ça que je me dis tant que j'aurai ce sentiment -là, je ne pense pas pouvoir m'impliquer dans les processus comme ça. (Debbie)

Donc, un moment donné, quand on parle de dignité, il faudrait comme questionner : est-ce que c'est vraiment la maladie qui rend indigne ou le système de santé dans lequel on est? (Debbie)

Il y a une clinique de la douleur. Ils sont fantastiques, mais ça prend deux ans pour les voir. Ça n'a pas de bon sens. Alors on dit bon: « on peut vous tuer la semaine prochaine ou on peut régler votre douleur dans deux ans ». (Line)

Parce qu'on n'est pas organisé dans notre secteur [milieu urbain] pour avoir des bénévoles pour passer la nuit avec les patients [...] et dire : « J'ai fait ça parce que je n'avais pas accès aux ressources », je serais bien fâchée. (Hélène)

### **3) Paternalisme bienveillant, « bonne mort » et intérêts du soi futur**

Il nous est apparu que l'une des catégories de motifs expliquant le positionnement de nos participants eu égard à l'AMM relève d'une forme de « paternalisme bienveillant ». En théorie éthique, le paternalisme réfère aux positions selon lesquelles il est parfois légitime d'ignorer la volonté d'une personne sur la base qu'elle n'est pas toujours la mieux placée pour déterminer la nature de son propre bien ou de ses intérêts [27]. Nous proposons de voir le paternalisme comme « bienveillant » lorsqu'il s'ancre dans un authentique souci pour le bien-être des personnes visées. Le paternalisme prend une forme « politique » lorsque l'on considère que l'État peut légitimement utiliser son pouvoir pour prescrire ou proscrire des comportements au nom des intérêts bien compris des citoyens [27]. Les politiques mises de l'avant au nom de la santé publique, comme l'obligation de porter une ceinture de sécurité lors des déplacements en voiture, se rangent généralement dans la catégorie du paternalisme politique bienveillant.

Les écrits en éthique médicale sur l'acceptabilité du paternalisme par les professionnels de la santé sont abondants [28]. Dans le contexte de notre étude, les positions que nous qualifions de paternalistes sont celles avançant que les personnes ne sont pas bien outillées pour comprendre comment elles vivront la progression de la maladie ou que des appréhensions comme la peur de souffrir, d'être un fardeau pour les proches ou de vivre dans des conditions de vie indignes ont un poids démesuré dans leur évaluation de la valeur de leur vie avec une maladie avancée. Une idée sous-jacente exprimée à répétition est qu'il est très difficile pour ce que nous appelons le « soi présent » d'anticiper quelle sera la réalité du « soi futur » et la nature de ses intérêts une fois rendue à l'étape de la fin de vie. Des médecins expérimentés ont dit avoir suivi des patients qui, après des moments de découragement où ils voulaient en finir, ont retrouvé une certaine qualité de vie et vécu des expériences chargées de sens.

La possibilité que le patient « s'adapte » à sa maladie et change d'idée sur la valeur de la vie qui reste à vivre, en particulier s'il a accès à des soins de qualité, est l'une des considérations les plus déterminantes dans le positionnement de plusieurs des participants.

Pour les participants :

Les gens, ils changent d'idée. Tout d'un coup, un jour, ils se réveillent déprimés. Puis le lendemain, il y a quelque chose qui a changé dans leur vie puis qui lui redonne un sens. Qu'est-ce qui me dit que dans une semaine ce patient-là il n'aurait pas envie de vivre? Et moi, j'aurai enlevé cette vie. Je ne trouve pas ça acceptable. Parce qu'il y a ce risque que j'enlève une vie qui aurait pu être encore d'une certaine qualité. Ce n'est peut-être pas quelqu'un qui est capable de courir un marathon-là, mais quelqu'un qui va vivre ses jours paisiblement, confortablement, et qui va retrouver un sens à sa vie. L'arrière-petite-fille est enceinte. Tout d'un coup, il y a un désir, une envie de vivre un jour de plus, une semaine de plus, un mois de plus. Donc il y a ça. Il y a cette incertitude. (Talia)

Avoir écouté les patients, avoir vu des changements entre un patient qui était mort de peur quand il apprend sa maladie puis qui te dit : « Moi j'aime autant mourir tout de suite. » Et puis quelques mois plus tard, il s'attache, peut-être il y a un espoir, un nouveau protocole... Il y a le moment où tu reçois une tonne de briques sur la tête, tu sais, et c'est trop lourd pour toi, et puis c'est là qu'il faut vraiment accompagner tranquillement, et dire bon on traversera le pont quand on sera rendu à la rivière, et puis là on va regarder comment on peut améliorer, qu'est-ce qu'on peut faire pour tout de suite... Puis là j'ai vu des patients évoluer par rapport à leur maladie. (Julie)

J'ai l'impression souvent que certaines personnes sont probablement plus en déni ou inacceptation de leur condition quand ils décident de se prévaloir de l'aide médicale à mourir. Puis, j'ai l'impression qu'avec le temps qui passerait, probablement qu'ils accepteraient plus la situation. Puis, ça leur permettrait probablement de vivre certains moments encore bénéfiques pour eux. (Jérôme)

Sans surprise, plusieurs participants ont exprimé une forte opposition à l'idée que le dispositif des « directives médicales anticipées » puisse être utilisé pour permettre aux personnes de faire une demande de l'AMM par anticipation dans l'éventualité où ils seraient atteints d'une maladie neurodégénérative comme l'Alzheimer. Aux Pays-Bas, les personnes ayant reçu le diagnostic d'une maladie grave et irrémédiable qui les rendra éventuellement inaptes au consentement libre et éclairé peuvent exprimer leur souhait d'être euthanasié à un certain moment dans l'évolution de la maladie dans une déclaration médicale anticipée [29-31]. Pour une participante, les demandes anticipées d'AMM sont « une aberration totale ». (Kim)

Certains font remarquer que l'application des demandes anticipées d'AMM poserait des difficultés majeures :

Est-ce qu'ils ont considéré que, même si on l'écrit dans nos directives médicales anticipées, quand est-ce qu'on va décider que c'est trop pour le patient? Parce que là, tant qu'il te reconnaît, c'est correct? Un moment donné, c'est quand il est incontinent que ce n'est plus correct? Est-ce que c'est quand il arrête de manger? Est-ce que c'est quand il devient agité? Moi, je me dis : c'est qui qui va se mettre dans un panel pour aller décider ça? Je ne comprends même pas comment ils vont finir par décider à quel stade... la personne démente, elle ne le saura pas. Elle ne comprendra pas. Je me dis : est-ce que vous avez réalisé qu'il va falloir probablement les attacher? Parce que ce n'est pas comme si on va dire : « Bon, bougez pas. Regardez l'oiseau là-bas. » Puis là, on va..., ça n'a aucun sens-là. (Debbie)

En lien avec la difficulté pour le patient de se projeter correctement dans l'avenir, des participants justifient leur refus de participer au processus de l'AMM en s'appuyant sur une conception implicite ou explicite de la « bonne mort ». Qu'il s'agisse de ce que nous découvrons à propos de nous-mêmes dans la maladie ou du rapprochement avec des membres de notre famille et des amis, se donner la chance de vivre pleinement la fin de vie offre la possibilité de croître et de bien conclure le dernier chapitre de notre vie. Le paternalisme devient ici une forme de perfectionnisme<sup>6</sup>. Bon nombre de participants ont ajouté que la « souffrance fait partie de la vie » et, dans quelques cas, qu'il faut l'accepter et y faire face « avec courage » : « une vie sans souffrance n'existe pas. Il faut que tu affrontes la souffrance avec courage » (Justin), a dit l'un des participants.

Ces extraits montrent bien qu'une part de paternalisme (bienveillant) et de perfectionnisme subsiste dans l'opposition ou l'ambivalence de plusieurs participants par rapport à l'AMM :

La mort fait partie de la vie... c'est inclus. On ne peut pas avoir le contrôle sur tout. Moi j' pense que l'évolution narcissique des Occidentaux, de penser strictement à eux puis à chaque individu, ce qui a amené des choses positives, mais là je pense que c'est un chemin qui montre les côtés négatifs là de l'individualité. (Pierre)

<sup>6</sup> Le perfectionnisme moral réfère aux positions éthiques selon lesquels il demeure possible, malgré le pluralisme des valeurs, d'identifier un idéal de « perfection morale » ou, de façon plus prosaïque, de soutenir que certaines conceptions de la vie bonne sont supérieures aux autres possibles. La théorie morale et politique libérale soutient généralement que l'État doit éviter le perfectionnisme et aspirer à la neutralité eu égard aux conceptions « raisonnables » de la vie bonne [32].

Il y a tellement de gens aussi qui m'ont dit : « les derniers mois de ma vie ça été les plus beaux. » Et bon. On peut dire qu'ils rationalisent, je ne suis pas sûre de cela, je pense qu'ils n'étaient plus à se raconter des histoires au moment où ils m'ont dit cela. Je pense qu'ils parlaient vrai, ils n'avaient plus rien à perdre de rien, ils n'avaient pas d'image à préserver. Je me dis, bon..., il faut peut-être écouter cela aussi de ces patients-là qui ont apprivoisé la mort puis qui ont décidé de vivre. Moi j'ai accompagné un de mes amis sidéens il y a très longtemps, il y a 20 ans, et on avait une espèce d'éthique de l'instant présent, d'essayer que chaque instant soit le plus parfait possible. J'ai appris cela avec lui. (Julie)

Mais, mettons que le patient [en soins palliatifs] est confortable. Chaque journée, c'est un cadeau de la vie. Parce que les gens vont se mettre à dire les vraies affaires. Un vrai legs. Beaucoup de choses se passent. Des deuils sont complètement différents. Puis, ça nous permet d'apprivoiser notre propre mort dépendant de ce qu'on voit. Présentement, si l'aide médicale à mourir augmente, ça va être ça qu'on va voir de la mort. Elle a mis sa belle robe comme elle voulait. C'est ça qu'on veut représenter comme fin de vie. Bon, c'est un choix de société, mais... (Debbie)

Je vais le dire au patient: « moi, vous voyez, je suis un médecin de soins palliatifs. Je vous explique mes affaires. Je ne suis aucunement contre l'aide médicale à mourir. Je vous le dis d'emblée. » Là, j'explique mes affaires. Puis, je dis : « j'ai une fermeture complète de votre part. Même avec une agressivité, une colère que je sens. Parce que j'essaie de vous faire réfléchir sur d'autres choses. » (Debbie)

L'interruption par l'AMM du processus du mourir prive non seulement la personne mourante d'une expérience significative, mais aussi les proches qui l'accompagnent. Une participante a dit que cela ne peut pas justifier une objection conscience, mais que cela fait néanmoins partie du coût éthique inhérent à l'AMM :

Puis, je pense aussi aux conséquences sur les proches disons de quelqu'un qui mourrait par l'aide médicale à mourir. Pour moi, accompagner un mourant, on apprend à vivre, on apprend des choses précieuses. En quelque sorte ce que la personne nous dit. Et puis, je pense que la personne minimise sa valeur à ce moment-là. La valeur et le rôle social qu'elle joue. Je profite d'une conversation pour parler du rôle qu'ils ont à jouer auprès de leurs proches qui viennent les visiter. Que non ce n'est pas un fardeau et puis qu'il y a du bon qui ressort de ça. Puis les personnes qui viennent visiter un mourant, ils font un geste de solidarité, ils font un geste de générosité. Mais ce n'est pas à moi de juger si la personne pense que ça a de la valeur ou non. Je ne dois pas faire objection pour ça, mais ça fait partie de ma réflexion. (Kim)

#### **4) Risque de la pente glissante et protection des personnes vulnérables**

L'argument de la pente glissante est celui en vertu duquel une action ou une décision particulière n'est pas souhaitable parce qu'elle mènerait inévitablement ensuite à d'autres décisions qui seront éthiquement inacceptables. Au Canada, seules les personnes majeures aptes au consentement éclairé, vivant avec une maladie grave et irrémédiable, dont la mort est raisonnablement prévisible et aux prises avec des souffrances qu'elles jugent intolérables, sont admissibles à l'AMM. Si le gouvernement du Québec soutient qu'il a procédé avec prudence en légalisant l'euthanasie volontaire pour des adultes en fin de vie, les participants à l'étude voient comme plus ou moins inévitable l'élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM, au gré des revendications des citoyens [31,33]<sup>7</sup>. Au moment des entrevues, la plupart savaient que le Ministère de la Santé du Québec avait mis sur pied un groupe d'experts travaillant sur la question de l'inaptitude au consentement éclairé causée par les maladies neurodégénératives. Ils savaient aussi que le gouvernement fédéral, de son côté, avait mandaté le Conseil des académies canadiennes de créer des comités de travail sur les « mineurs matures », la santé mentale et les demandes anticipées [31-33]. Par rapport à l'adulte en fin de vie et apte au consentement, les catégories de personnes qui pourraient éventuellement avoir accès à l'AMM sont vues comme plus « vulnérables ».

Une participante a rappelé qu'en plus de l'autonomie, le principe de bienfaisance fait partie des principes cardinaux de la bioéthique [34]: « Quand l'autonomie a été énoncée comme principe bioéthique avec les trois autres. Même ces gens-là, ne disaient pas que c'est suprême. La bienfaisance par exemple. Il y a beaucoup de domaines dans la vie dans lesquelles notre autonomie est limitée. » (Line)

Le danger de la pente glissante est explicitement évoqué par l'un des participants :

Lorsque nous ouvrons la porte à une chose qui, dans notre société, n'est peut-être pas la meilleure, nous ouvrons la porte à de plus en plus de choses. Vous avez parlé de droits il y a quelques minutes, je veux dire, c'est drôle que leur droit de mourir, ça vient d'ouvrir la porte. Je m'attends à ce qu'à mesure que les années passeront, à cause des arguments des droits des gens, il sera dépensé de plus en plus et cela me fait encore plus peur. Je pense qu'en tant que société, voulez-vous commencer à dire que la vie n'a plus de valeur? Tu sais que c'est une pente très glissante. (Timothy)

<sup>7</sup> Pour une interprétation du processus ayant mené à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie et de la loi elle-même, voir la référence [31].

Selon d'autres:

...puis en plus maintenant ce n'est plus seulement les personnes âgées... Une loi, c'est tout le temps ça, ça élargit... c'est qu'on est rendu dans l'eugénisme, là. Tous ceux qui ne seront pas comme on le souhaite, ils vont être flushés. (Maria)

Je pense que ça pourrait aller à la dérive. Ça je pense que c'est l'ultime danger. Comme société, on veut pas se débarrasser des gens qu'on juge inutiles là, bien que certains pensent qu'ils entraînent des couts. (Patrick)

Certains craignent les répercussions de l'élargissement de l'accès de l'AMM sur d'autres groupes de la société, comme des personnes vivant avec des handicaps ou avec des pensées suicidaires :

Il y a un gars qui travaille avec nous qui est en chaise roulante, un gars dans la quarantaine. Lui était contre l'euthanasie parce qu'il se sentait visé par rapport à ça. Il dit : « il y a des gens dans la rue que je ne connais pas qui me disent j'aimerais mieux être mort que d'être comme toi. » Alors, il y a tout un groupe de personnes handicapées qui ont très peur de cette loi parce qu'ils se sentent visés. On dit si vous ne pouvez plus aller à la toilette tout seul. Il dit : « moi toute ma vie je ne pouvais pas aller à la toilette tout seul. Je pense que ma vie a autant de valeur que le voisin. » (Sacha)

C'est un peu la même raison pour laquelle je suis, je suis contre la peine de mort. C'est qu'il y a toujours des erreurs. La peine de mort, on condamne à mort des innocents. Et bien dans l'euthanasie, on va euthanasier des gens dans des conditions qui ne sont pas tout à fait claires, ou on ne leur a pas vraiment demandé leur avis, ou on leur a fait pression. (Gérard)

C'est parce que l'aide médicale à mourir est une loi, qu'il faut laisser mourir les gens qui se suicident. Et plusieurs cas de gens qui ont fait des tentatives de suicide, qui ont été amenés à l'hôpital, qu'on a dit 'bah ils veulent mourir, laissez-les mourir'. c'est la première bavure, si je peux dire de cette loi. (Pascale)

La rareté des ressources dans le système de santé a aussi été identifiée comme l'une des sources de dérives potentielles :

Les dérives pour moi sont tellement probables ... c'est peut-être moi qui suis borné, mais, un hôpital de 800 lits, tu as besoin de deux lits, t'en tues deux le matin, deux l'après-midi, du lundi au vendredi, t'as même pas d'infirmière les fins de semaine. T'as personne là les fins de semaine, tu règles 10 situations. Tu as une unité de soins palliatifs, 10 lits, tu as des soins toute la journée, de l'ergothérapie, de la physiothérapie, de l'inhalothérapie, toutes sortes de services, ça coûte cher. Donc placer un administrateur qui regarde deux lits, qui règle 10 situations par semaine, qui coûte 10 fois moins que les 10 autres lits... c'est comptable là. Et de dire 'ah, on va encourager quand même les soins palliatifs' quand tu as cette option là, ça n'arrivera pas, selon moi. (Pierre)

La pression qui pourrait être mise sur les patients par des membres de leur entourage a aussi été évoquée :

Toutes de conflits de famille. Moi une chose que je fais, c'est d'évaluer l'aptitude des personnes âgées avec des troubles cognitifs. Et des fois je suis appelée à témoigner dans les tribunaux pour des familles qui sont en chicane. « Est-ce qu'il est apte est-ce qu'il est inapte? » Et souvent ce sont des questions de sous. Celui qui veut que le parent soit inapte c'est celui qui est en train de vider le compte de banque. Des fois, c'est juste des sous, des fois ce sont des émotions et ils n'arrivent pas à se mettre d'accord. Le patient dit oui à celui-là un jour. Il dit oui à l'autre, l'autre jour parce qu'il ne veut pas faire de peine à personne. C'est très très complexe. (Line)

Les arguments fondés sur la crainte de la pente glissante sont rarement jugés convaincants en éthique [33,35]. Toute liberté ou possibilité offerte aux personnes peut mener à des excès ou à des applications moralement troublantes. La réponse à la crainte de la pente glissante est de réfléchir aux limites souhaitables du droit garanti aux citoyens et de se donner les moyens institutionnels de faire respecter les règles établies. Par exemple, s'il est vrai que le droit à la liberté d'expression peut permettre la profération de propos haineux ou diffamatoires, la solution à ce problème réel est d'interdire les discours haineux et diffamatoires, et non de supprimer la liberté d'expression. Cela étant dit, les revendications sociales concernant l'élargissement de l'accessibilité à l'AMM se multipliant, les craintes des participants quant au sort de personnes présentant d'indéniables vulnérabilités sont sérieuses et méritent d'être entendues.

## Discussion et conclusion

La reconnaissance du droit à l'objection de conscience des médecins soulève logiquement la question des obligations résiduelles de l'objecteur de conscience, dont la difficile question de la référence. Quelles devraient être les responsabilités d'un médecin qui ne souhaite pas pratiquer l'AMM à l'égard du patient qui lui soumet une demande? Peut-il s'en tenir à dire

au patient qu'il se prévaut de son droit à l'exemption? Doit-il le confier à un autre médecin ou à un administrateur? Les positions divergent sur cette question. La *Loi concernant les soins en fin de vie* [1] prévoit que l'objecteur de conscience doit s'assurer de la « continuité des soins offerts à la personne » et aviser la direction de son établissement de sa position [art. 31].

Dans un article précédent, nous avons fait valoir que la « doctrine du double effet » peut être mobilisée pour soutenir que l'obligation de référer ne constitue pas une restriction répréhensible de la liberté de conscience des médecins [36]. Nous ne nous répétons pas cet argument ici. Nous nous contenterons de faire ressortir que 14 de nos participants ont dit que l'enjeu de la référence ne suscitait pas chez eux un inconfort moral particulier. Ces derniers réfèrent leurs patients, le plus souvent, à leur Direction des services professionnels (DSP) ou au Groupe interdisciplinaire de soutien à l'AMM (GIS) auquel ils ont accès. Il faut toutefois noter que 4 participants – parmi les plus fortement opposés à l'AMM – ne veulent pas référer. Deux d'entre eux n'interprètent pas la direction des patients vers une instance administrative ou une autre unité de soins comme une véritable référence médicale. Pour une de ces participantes, « c'est être complice que de référer [un patient] à quelqu'un d'autre. »<sup>8</sup> (Julie) Notre étude semble indiquer que la référence à une instance organisationnelle impersonnelle plutôt qu'à un collègue réduit le coût moral inhérent à l'obligation de référer pour les médecins qui sont opposés ou ambivalents par rapport à l'AMM, tout en s'avérant possiblement plus efficace pour les patients puisque la responsabilité de veiller au respect de leur droit est transférée à une structure organisationnelle imputable plutôt que portée par une personne.

Sur le plan des limites de l'étude, la nature exploratoire et qualitative de cette recherche ne nous permet pas de déterminer dans quelle mesure les médecins qui y ont participé sont représentatifs de l'ensemble des médecins québécois ne souhaitant pas pratiquer l'aide médicale à mourir sur la base de raisons proprement morales. Il est aussi vraisemblable que le type d'échantillonnage choisi (boule de neige) ait engendré une certaine homogénéité chez nos participants. Les participants nous ont parfois référés à des collègues de leur milieu de pratique ou avec lesquels ils ont l'habitude de discuter des enjeux relatifs à l'AMM. Enfin, il serait pertinent, pour en arriver à un portrait plus général des attitudes des médecins québécois eu égard au rapport entre l'aide médicale à mourir et leur conception des finalités de la médecine et des valeurs inhérentes à leur rôle professionnel, de mener une étude comparable avec des médecins qui ont accepté d'intégrer l'AMM à leur pratique. Leur discours permettrait de mieux comprendre la diversité des points de vue sur les fondements et finalités de la médecine au sein même de la communauté médicale.

En conclusion, les résultats de cette étude montrent que des raisons séculières sérieuses et profondes, figurant dans l'orbite de la liberté de conscience, motivent la décision d'un sous-ensemble des médecins québécois qui ne souhaitent pas intégrer l'AMM à leur pratique médicale. Les cinq médecins qui ont admis avoir des convictions religieuses difficilement conciliables avec l'AMM appuient également leur décision sur des raisons séculières semblables à celles mobilisées par les participants ayant déclaré ne pas être influencés par la foi religieuse. Que l'on soit d'accord ou non avec leurs positions, l'opposition et l'ambivalence à l'égard de l'AMM découlent d'une authentique délibération morale. En plus de donner des arguments à ceux qui soutiennent que la décision des législateurs québécois et canadiens de prévoir un droit à l'objection de conscience dans les lois sur les soins de fin de vie était avisée, cette étude révèle que la prise de parole des médecins qui s'opposent à l'AMM ou qui ont des réserves à son égard est l'une des conditions à un débat démocratique incluant des points de vue variés et minoritaires sur le droit à l'AMM et à ses limites. En effet, même ceux qui soutiennent que la légalisation de l'AMM est justifiée et fondée sur des principes éthiques comme la dignité humaine, l'autonomie morale et le respect de l'intégrité physique doivent admettre que la réflexion sur les effets de l'AMM et sur les limites au droit à l'AMM est délicate et nécessaire. Sur ces enjeux, le point de vue de nos participants doit selon nous être entendu. Dans un texte subséquent, nous nous appuierons sur les résultats de cette étude qualitative afin de défendre une position normative sur les droits et devoirs des médecins et sur la conciliation des droits des médecins et des patients en contexte d'AMM.

#### Remerciements

Nous tenons à remercier les médecins qui ont participé à cette étude, la professeure Gina Bravo pour ses commentaires utiles et éclairants sur une version antérieure de ce texte, ainsi que Delphine Rioux pour son travail d'assistantat de recherche. Cette étude est financée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).

#### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

#### Responsabilités des évaluateurs externes

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.

**Édition/Editors:** Aliya Afzal & Caroline Favron-Godbout

**Évaluation/Peer-Review:** Gina Bravo & Jean-Pierre Béland

#### Acknowledgements

We would like to thank the physicians who participated in this study, Professor Gina Bravo for her helpful and enlightening comments on an earlier version of this text, and Delphine Rioux for her work as a research assistant. This study was funded by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC).

#### Conflicts of Interest

None to declare

#### Peer-reviewer responsibilities

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.

<sup>8</sup> Une participante a dit référer malgré le fait qu'elle ne sent pas complètement à l'aise de le faire, alors qu'un autre n'a pas répondu clairement à la question.

**Affiliations**

<sup>1</sup> École de travail social, Université du Québec à Montréal, Québec, Canada

<sup>2</sup> Faculté de philosophie, Université Laval, Québec, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Isabelle Dumont, [dumont.isabelle@uqam.ca](mailto:dumont.isabelle@uqam.ca)

**Reçu/Received:** 1 Mar 2019

**Publié/Published:** 4 Nov 2019

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

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

**Références**

1. [Loi concernant les soins de fin de vie](#). L.Q., chapitre S-32.0001; 2018.
2. [Carter c. Canada](#) (Procureur général). CSC 5 1 R.C.S. 331; 2015.
3. Deschamps P. *Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux*. Montréal, Québec: LexisNexis; 2017.
4. [Loi Constitutionnelle de 1982](#). L.C., Article 7; 1982.
5. Robichaud V. *L'accompagnement en fin de vie – Nouveau regard sur les soins palliatifs*. Montréal: Éditions du CRAM; 2018.
6. Granda-Camercon C, Houldin A. [Analysis of good death in terminally ill patients](#). *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. 2012;29(8):632-9.
7. [Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois \(aide médicale à mourir\)](#). L.C., chapitre 3; 2016.
8. Stahl RY, Emanuel EJ. [Physicians, not conscripts — conscientious objection in health care](#). *New England Journal of Medicine*. 2017;376(14):1380-5.
9. Savulescu J, Schuklenk O. [Doctors have no right to refuse medical assistance in dying, abortion or contraception](#). *Bioethics* 2017;31(3):162-70.
10. Schuklenk U, Smalling R. [Why medical professionals have no moral claim to conscientious objection accommodation in liberal democracies](#). *Journal of Medical Ethics*. 2016;43(4):234-40.
11. 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.
12. Opatry L, Bouthillier M-E. [Décoder l'objection de conscience dans le cas de l'aide médicale à mourir : Premiers résultats d'une étude unique](#). *Le spécialiste*. 2017;19(4):36-40.
13. Dumont I, Dumont S, Mongeau S. [End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient](#). *Qualitative Health Research*. 2008;18(8):1049-61.
14. 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 Conseil : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#). Ontario; 2018.
15. Maclure J, Taylor C. *Laïcité et liberté de conscience*. Montréal: Boréal; 2010.
16. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 4e éd. Paris: Armand Collin; 2016.
17. Young R. [Voluntary euthanasia](#). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2019.
18. Doucet H. *Mort médicale, est-ce humain? (La)*. Montréal: Médiaspaul Canada; 2015.
19. Rawls J. *Libéralisme politique*. Paris: Puf; 2016.
20. Conseil national de l'Ordre des médecins. [Le serment d'Hippocrate](#). 2012.
21. Boisvert M. [AD LIB sur l'euthanasie](#). *Frontières*. 2012;24(1-2):118-22.
22. Gamblin V, Da Silva A, Villet S, Ladrat L. [La sédation en médecine palliative : un soin de la limite et du paradoxe](#). *Éthique & Santé*. 2014;11(3):176-83.
23. Institut canadien d'information sur la santé. [Accès aux soins palliatifs au Canada](#). Ottawa: ICIS; 2018.
24. Viens P. *Les visages de l'aide médicale à mourir*. Québec: Presses de l'Université Laval; 2017.
25. Kübler-Ross E. *Vivre avec la mort et les mourants*. Genève: Editions Du Tricorne; 1990.
26. Commission de l'éthique de la science et de la technologie. [Mourir dans la dignité](#). Québec. 2010.
27. Dworkin G. [Paternalism](#). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2017.
28. Schramme T. *New Perspectives on Paternalism and Health Care*. New York: Springer; 2015.
29. Dworkin R. *Life past reason*. In: Kuhse H, Schuklenk U, Singer P, éditeurs. *Bioethics : An Anthology (Blackwell Philosophy Anthropologies)*. 3e éd. Oxford: Wiley Blackwell; 2015. p. 333-40.
30. Dresser R. *Dworkin on dementia : elegant theory, questionable policy*. In: Kuhse H, Schuklenk U, Singer P, éditeurs. *Bioethics : An Anthology (Blackwell Philosophy Anthropologies)*. 3e éd. Oxford: Wiley Blackwell; 2015. p. 341-52.
31. Conseil des académies canadiennes. [L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir](#). Ottawa: Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, Conseil des académies canadiennes; 2018.

32. Wall S. *Perfectionism and Neutrality : Essays in Liberal Theory*. 1ère éd. Ackerman B, Ameson R, Dworkin W MD FG, Greenawalt K, editors. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers; 2003.
33. Marchand M. *L'aide médicale à mourir au Québec : Pourquoi tant de prudence*. Montréal: Liber; 2017.
34. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 7e éd. Oxford: Oxford University Press; 2012.
35. Cabinet du ministre de la Santé et des Services sociaux. [Le ministre Gaétan Barrette dépose le rapport de la Commission sur les soins de fin de vie](#). News Wire; 2017 oct 26.
36. Dumont I, Maclure J. [Les voies de la conscience](#). Santé Inc. 2016 sept 13.
37. 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.

# Conscientious Objection To Medical Assistance in Dying: A Qualitative Study with Quebec Physicians

## Introduction

Quebec legalized “medical assistance in dying” (MAID) with the adoption in 2014 of the *Act Respecting End-of-Life Care* [1]. Unable to amend the Criminal Code, which is a federal jurisdiction, Quebec has chosen to include MAID in the continuum of care provided to people at the end of their lives. To be eligible for MAID, persons must be 1) insured within the meaning of the *Health Insurance Act*; 2) the age of majority and able to consent to care; 3) at the end of their lives; 4) suffering from a serious and incurable illness; 5) in a medical situation characterized by an advanced and irreversible decline in their abilities; and 6) in a state of physical suffering that cannot be alleviated under conditions they consider tolerable.

Following the Supreme Court of Canada’s *Carter* decision in 2015, access to MAID became a constitutional right across Canada. Reversing the 1993 *Rodriguez* decision, the Supreme Court ruled that patients with “serious and irreparable health problems” causing them persistent and intolerable suffering must now be able to obtain assistance to end their lives, administered or supervised by health professionals [2]. This right to autonomy regarding end-of-life choices derives, according to the highest court in the country, from the right to life, liberty and security of the person guaranteed by section 7 of the Canadian Charter of Rights and Freedoms [3,4]. According to the Court, the prohibition of MAID forces some people to commit suicide while they are still able to do so, thus taking their lives earlier than desired and unduly restricting their autonomy with regard to decisions relating to their physical integrity and end of life. As has been affirmed by many philosophers and palliative care scholars, the process of dying is part of life [5]. For most of us, a personal reflection on what constitutes a good life, one that is meaningful, includes a reflection on the end of life we wish for ourselves. What characterizes pluralistic societies is the fact that conceptions of the “good life”, and by extension of “good death”, vary [6].

The Government of Canada passed the *Act to Amend the Criminal Code and Make Related Amendments to Other Acts (Medical Assistance in Dying)* [7] in 2016 to comply with the Supreme Court’s decision. The law creates an exemption in the Criminal Code to exclude medical assistance in dying from the category of “culpable homicide offences”. The main difference between the Quebec and Canadian laws in terms of eligibility for MAID concerns the stage of a serious and incurable illness of which a person is suffering. The federal law states that the person’s “natural death” must have “become reasonably foreseeable, taking into account all of their medical circumstances, without a prognosis necessarily having been made as to the specific length of time that they have remaining” [7].

Physicians caring for people at the end of their lives or who are suffering from incurable degenerative diseases must now respond to patients who wish to avail themselves of this new right or obtain information about it. Since death is an issue that raises both metaphysical and ethical questions about the character and value of human life – questions to which several reasonable answers are possible – it is normal that many people, including health professionals, continue to believe that no human intervention intentionally causing death is ever morally justifiable.

The current legislative framework explicitly provides for the right of conscientious objection of health professionals. No physician should be required to administer a lethal injection or assess a patient’s eligibility if this contravenes his or her conscience. While there is a commitment to “respect the personal beliefs of health care providers” in the preamble to the federal law, the Quebec law states that “a physician may refuse to administer medical assistance in dying because of personal beliefs and [that] a health professional may refuse to participate in its administration for the same reason.” [1]

However, this right is contested. In both the medical ethics literature and in societal debates, some question the legitimacy of statutory accommodation [8-11]. Others argue that the right to conscientious objection is currently being used to justify the decisions of physicians who do not wish to participate in the MAID process for reasons that are not philosophical, moral or religious [12].

The study we conducted offers a different perspective. It does not in any way refute the thesis that some physicians abuse or instrumentalize the right to conscientious objection, but it does suggest that the refusal of many physicians to participate in the MAID process stems from an authentic moral deliberation about the relationship between their values (professional and personal) and the act of intentionally causing a patient’s death. The legalization of MAID has forced many physicians to reflect on the meaning of medicine and their practice, the relationship between their personal beliefs and professional ethics, and the ethical and social consequences of creating a right to MAID.

After presenting the study, we will discuss the role of religious and secular reasons presented by participants and then analyze the secular reasons for opposition or ambivalence with regard to MAID. The participants’ responses were grouped into four sets of secular reasons. In the last part of the text, we reflect on the meaning and implications of some of the concerns expressed by participants, as well as on the contribution of this study to the continuation of the public debate on MAID.



## Objectives of the study and presentation of the qualitative component

The overall objective of this study is to advance ethical reflection on physician requests for exemption from medical assistance in dying (MAID). To this end, the specific objectives are to: 1) clarify the ethical issues inherent in physicians' requests for exemption and 2) present elements for a clear and rigorous position on the conflict between patients' and physicians' rights. The study has two components: a qualitative and a normative component. The qualitative and descriptive component has a third specific objective: 3) to better understand and describe, on the basis of physicians' discourse, the reasons (religious and secular) justifying the opposition or reservations of the latter with regard to MAID. A normative argument concerning the rights and duties of physicians and the harmonization of the rights of physicians and patients will be presented in a subsequent article.

## Methodology

### Sampling and recruitment

The qualitative component of this study focused on physicians who, in their practice, receive requests for medical assistance in dying and who oppose or have serious reservations about MAID. Twenty physicians were recruited from November 2017 to May 2018. Based on other comparable studies [12,13], it can be concluded that this number permitted a reasonable level of data saturation and an analysis that would be considered reliable. Given the exploratory and non-confirmatory nature of this qualitative and descriptive research, it does not claim to be statistically representative. The interest of this approach lies mainly in the richness of the points of view obtained. A network sampling method (snowball) was preferred. To do this, the information about this study was first sent to a few physicians corresponding to the desired profile who, in turn, forwarded the same information to other physicians with a similar profile.

The criteria for selecting participants were as follows:

- be a member of the Quebec Collège des Médecins;
- be called upon, in their practice, to receive MAID requests;
- have exercised or plan to exercise the right to conscientious objection

This study was approved by the research ethics boards of UQÀM (1520\_e\_2017) and Université Laval (116964). Participants' written consent was obtained and the study was conducted in accordance with the principles set out in the *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* [14].

### Data collection method and analysis

The data collection method used was semi-structured individual interviews. These interviews were approximately one hour long and were conducted entirely by one of the two researchers in charge of this study. The interview guide included an open-ended question and follow-up questions related to the research objectives. The original guide was first developed in congruence with the theoretical framework of this research, which focused on the meaning and extension of freedom of conscience [15]. This then enabled the emergence of new themes throughout the interview process.

Data analysis was carried out based on the complete transcription of the material collected from physicians according to the procedures associated with continuous thematic analysis as described by Paillé and Mucchielli [16]. This mixed analysis (based on the conceptual framework but open to the inclusion of codes that also take into account unexpected or new information) was carried out by the two researchers who conducted the study. This type of analysis made it possible to identify the main themes associated with the reasons and motivations for physicians' opposition to or reservations regarding medical assistance in dying. Reading the transcripts first led to the identification of the attitudes and beliefs of the participants that emerged most frequently and forcefully. The data were then grouped into four main themes: 1) the ends of medicine and professional identity, 2) the philosophy and practice of palliative medicine and resources allocation in palliative care, 3) benevolent paternalism, "good death" and interests of future selves, 4) the risk of a slippery slope and the protection of vulnerable people. The identification and description of these themes made it possible to lay the foundations, in complementarity with the normative aspect, for a clearer and more rigorous position on the normative question at the heart of this study.

## Results

### Description of the participants' characteristics

The age of participants at the time of the interview ranged from 25 to 75 years of age. The sample consisted of 20 physicians. The majority had expertise in palliative care or were family physicians. The other participants practiced in a variety of specialty areas: internal medicine, thoracic surgery, public and community health, anesthesiology and critical care, endocrinology and geriatrics. Just over half of the sample had between 21 and 40 years of practice and came from Montreal and surrounding areas. A few physicians from Quebec City, Lévis and other regions also participated in the study. These characteristics are summarized in Table 1.

**Table 1: Participants' characteristics**

Characteristics		N=20	%
Sex	Female	12	60
	Male	8	40
Age (years)	Average (Extended)	50 (25-74)	
Speciality	Palliative care	5	25
	Family Medicine	8	40
	Other	7	35
Years of experience	1-10	4	20
	11-20	5	25
	21-30	3	15
	31-40	8	40
Provenance	Montreal and surrounding areas*	15	75
	Québec and Lévis	3	15
	Other	2	10

\* Near Montréal: Longueuil and Laval. Others: Gatineau and Shawinigan

## Participants' attitudes and beliefs

### ***Opposition to the concept of “medical assistance in dying”***

All participants deplored the use of the notion of “medical assistance in dying” to describe the medical act of administering a lethal injection to a patient in order to cause his or her death. Almost all participants (19/20) considered that MAID was in fact a form of euthanasia<sup>9</sup> and that it would be more honest to admit it: “it is euthanasia, it would be less hypocritical to say so” (Pierre). On this point, it seems clear to us that MAID is, in Canada, a form of “voluntary euthanasia”. Euthanasia is “voluntary” when a cognitively competent person requests that an action that will result in his or her death be taken, usually by a health professional. While it is conceptually possible to argue that the notion of “medical assistance in dying” adequately describes the medical procedure in question and is consistent with the Quebec legislative approach that integrates MAID into a continuum of end-of-life care, this does not make it a separate act from voluntary euthanasia [17,18]. It is likely, as some of the participants stated, that the proliferation of concepts contributes to increased confusion about end-of-life care (palliative care, continuous palliative sedation, medical assistance in dying, euthanasia, assisted suicide, etc.)

According to one participant:

I think it's a term that looks better than what it actually is. Hum... I wish we call it differently because it sounds nice to the public... I don't think the term is accurate. Someday I feel it's almost like we invented it to justify what we do as a society. I don't like the term... (Timothy)<sup>10</sup>

Others mentioned that:

The term, I think it's a euphemism, personally. In fact, everywhere in the world, where there is euthanasia, it is called that. We are innovating here. I don't know if it's an innovation or if there's a purpose behind it. I think there's a purpose behind it. It's to soften it. To make it less serious. (Debbie)

...most people believe that medical assistance in dying is about providing quality palliative care. Then when I explain a little bit to them what it is, they say, “Oh yes! Oh, well noted...” (Maria)

It shocks me that we call it a treatment [MAID]. You know, I might get emotional. For me, it's not a treatment. At least not one like the others. (Suzanne)

### ***Sources of opposition or ambivalence to the MAID***

Five participants said that their religious identity was an integral part of their personal identity and that their religious beliefs partly explained their opposition to MAID. It should be noted, however, that among all participants who reported having religious beliefs, opposition to MAID was *also* justified on secular or public grounds. As one participant stated: “It's interesting, because any good secular argument that I may give I would say comes from my religious beliefs.” (Timothy)

These participants seem to spontaneously accept the criterion of political legitimacy [19] according to which public norms must be based, in societies marked by reasonable pluralism of conceptions of good life, on reasons that all can in principle accept. In other words, common public norms must not be justified solely by reasons derived from a comprehensive conception of

<sup>9</sup> Some participants instead likened MAID to “assisted suicide”.

<sup>10</sup> The first names of the participants have been replaced by pseudonyms to ensure their anonymity. All other nominative information that could have made it possible to identify them has also been omitted.

what constitutes a good and meaningful life. For John Rawls (2016), “public reasons” are derived from a “political conception of justice”. A conception of justice is “political” for Rawls when those who adhere to a reasonable conception of the good life can potentially accept it [19]<sup>11</sup>.

These participants saw their identity as unified or integrated rather than segmented. Religious and secular values and beliefs are conceived of and lived as consistent with each other rather than being in tension: “and that, I cannot accept that...as a doctor. As a citizen first of all, as a doctor second, and finally as a Catholic” (Justin). Another participant said, “I am a believer. I am a Catholic. It must be part of it. I couldn’t tell you what percentage. I am a person... that’s one of the factors that influences me.” (Line)

Five other participants stated that their faith or religious education shaped, in some cases “perhaps unconsciously”, their judgment on MAID and their refusal to integrate it into their practice. That being said, secular reasons were very much predominant among these participants. For example, one participant stated that she remains somewhat a believer, that she practices little her religion, but that it is possible that her spiritual trajectory may influence her more or less consciously. However, the reasons that were decisive for her were all secular. Another said, “Yes, the religious dimension is present in me, but let’s say it would be the last one invoked.” (Pascale)

Just over a third of participants (7/20) stated that they were atheists or that religion did not influence their positioning with regard to MAID, and three others did not explicitly answer questions about their relationship to religion. The reasons mentioned by these ten participants were exclusively secular. In the words of our participants:

I’m not religious. I was born a Catholic, but it’s been 50 years or more since I went to church, it’s not an issue. (Pierre)

I know people who are conscientious objectors who are very Catholic, and then I know people who are atheist conscientious objectors. I’m in the atheist category. I am... very very very atheist (laughs). (Julie)

Our study thus raises doubts about the perception that the majority of conscientious objections in Quebec are motivated by strong religious beliefs, essentially Catholic. Deploring the social representation of conscientious objectors, one of our participants said:

I have a friend who is very opposed to this [MAID]. But he is a palliative care specialist. He is a “being of light” but he has been called all the names: “You, catho”, but he is not Catholic at all, he is an atheist, as much as I am. That’s why it felt somehow good to come to see you... He’s getting attacked, it doesn’t make sense. (Julie)

### ***From objection to ambivalence***

Participants’ attitudes and beliefs towards MAID lie on a continuum that ranges from principal and categorical opposition to deep and agonizing ambivalence. Three general attitudes about MAID can be discerned in participants’ responses: 1) a principled and categorical opposition; 2) a more contextual, contingent opposition and an evolving personal view; and 3) a willingness not to participate in the process while accepting the legitimacy of the collective choice allowing MAID. Positions (2) and (3) reflect, to different degrees, moral ambivalence with respect to MAID.

Those within the first group believe that any act intentionally causing death is morally reprehensible. Almost half of the participants (9/20) can be classified in this category. For some, “euthanasia is murder”. Another told us, “I am against it in all situations.” (Line)

The second group – 6 of our participants – spontaneously admitted that this was a difficult ethical issue for them and that, while they were initially rather opposed to the legalization of MAID and did not wish to integrate it into their practice at this time, their views were in motion. Their discussions with patients and colleagues influenced their thinking. It is not impossible that some of them may one day agree to evaluate patients or administer MAID to a patient they have been following for a long time. As one participant put it: “My perspective has changed since the law was passed and colleagues have conducted medical assistance in dying. It is possible that I would one day agree to do so if a patient I have been with for a long time asks me to do so.” (Lucie)

Finally, the last group are not morally opposed to MAID, but they do not feel able to administer it themselves and, like the second group, they consider that it would have been preferable to wait until there was better access to quality end-of-life care before allowing MAID. Five of our participants were part of this group. In their own words:

I...finally, I think I’m preaching more that patients have a right to access both palliative care and medical assistance in dying... I don’t want to do medical assistance in dying. I am grateful. I am grateful for the

<sup>11</sup> “Unreasonable” conceptions are those that argue that public norms and institutions should favour citizens who adhere to a particular conception of the good life and, by extension, disadvantage citizens who adhere to other conceptions. In other words, reasonableness is embodied in the acceptance of criteria of reciprocity and equity in the distribution of the benefits and burdens of social cooperation [19].

doctors who are willing to do it because I am not ready to do it. But these patients, they have the right to euthanasia. So there must be doctors to do it. (Talía)

## Opposition or ambivalence to MAID: four categories of reasons

Secular beliefs and values thus emerged as clearly predominant in our study. As mentioned above, since these are the kinds of reasons that should underpin laws and public policies in pluralistic societies where secularism of the state prevails [15], we have chosen to make them the central focus of our analysis. We have grouped them into four main classes: 1) the ends of medicine and professional identity, 2) the philosophy of palliative medicine and resource allocation in palliative care, 3) benevolent paternalism, the “good death” and the interests of future selves, 4) the slippery slope argument and the protection of vulnerable people. The considerations and arguments classified in one or other of these categories can obviously overlap and reinforce each one another.

### 1) *The ends of medicine and professional identity*

Most participants saw a strong incompatibility or tension between the act of intentionally causing death and the principles and purposes guiding the practice of medicine. Medicine is primarily seen as a struggle against illness and death. Then, when confronted with the limits of curative medicine, participants believed that their role was to accompany the patient to the end by offering them care that allows the best possible quality of life. As one of the participants said: “At first, I wanted to save my patients. Now I am wiser, I know that my role is above all to accompany them.” (Kim) If they are great promoters of palliative medicine, critics of aggressive therapy and defenders of patients’ right to refuse treatment, they consider that medicine must in some way be a space entirely devoted to the protection of life, its quality and the reduction of suffering. Death is seen as part of the normal course of life, but the physician has an ethical obligation not to provoke or deliberately precipitate death. They therefore see an ethically significant difference between killing and letting die. Their conception of the ethical norms inherent in the practice of medicine (role morality) leaves no room for an act deliberately causing death: “that one can cause death, that is beyond my understanding as a doctor.” (Pierre) For a participant, stopping treatment and controlling pain means stopping “delaying the disease”, which is different from “causing death” (Debbie). These participants internalized the requirement contained in the Hippocratic Oath that: “I will do everything to relieve suffering. I will not unduly prolong the agonies. I will never deliberately cause death.” [20]

As one participant made clear:

I believed in what was taught to us at that time, the first thing is “first, do no harm”, then we help and support... I did not study medicine to kill people. I don’t think you need to be a doctor to kill people... I was a member for years of Amnesty International, I was completely opposed to having doctors in torture chambers, to having doctors who apply the death penalty. A doctor is there to help people, give them hope and work until the end of their lives to make life the best it can be. That’s my conception of medicine. (Julie)

For others:

The practice of scientific medicine consists in administering, performing an act whose benefit is greater than the risk. All medicine is based on this, has always been based on this. Even before it was scientific, doctors tried not to aggravate the disease... it was always *primum non nocere*. First, do no harm. (Pascale)

To make that gesture... To end someone’s life. Honestly... (Lola)

It’s as if I’m becoming a hired killer, that’s how I see it. (Eloise)

One participant expressed in a vivid way the incompatibility between the aims of medicine and MAID:

You know, in football, you have both, you have got each one end of the field, but if I go to a line, my profession is to go to that. Then if euthanasia is legal, it means I do a 180 degree and then I go to the other line. That’s how I see it. (Timothy)

In general, medical teams have the prerogative to determine what is “appropriate care” for patients. The integration of MAID into the range of services offered to patients at the end of life requires a partial redefinition of the professional identity of physicians and their prerogatives and responsibilities. Since the adoption of the *Act to Amend the Criminal Code and Make Related Amendments to Other Acts (Medical Assistance in Dying)* [7], a patient who meets the criteria established in the legislation has a constitutional right to obtain MAID, which necessarily limits the professional autonomy of physicians. As participants noted:

And then, in some ways, my judgment is taken away from me, because I am not the one who judges. It’s the law that sets the criteria... So it’s not really, by definition, a medical act. As a doctor, I have to do what is medically required. (Kim)

It's collusion with the College of Physicians, but basically it was imposed by the Government of Quebec. It's not medicine. It is not up to them to define what medicine is. It's not for the Supreme Court of Canada to define what medicine is. (Line)

## **2) The philosophy and practice of palliative medicine and resource allocation in palliative care**

Considering that a quarter of the participants practice palliative medicine and that all the others have done so in the past or are advocates of this approach, the question of the relationship between MAID and palliative care was one of the themes that emerged most strongly from the interviews. For some, the very philosophy of palliative medicine is incompatible with MAID. According to this view, palliative care must be entirely devoted to the management of the physical symptoms causing pain and to the psychosocial and, when desired, spiritual care of patients. If palliative medicine is strongly opposed to aggressive medical treatments [21], its rehabilitation of the dying process as an integral part of life would put it in tension with MAID.

In addition, from a clinical perspective, some participants felt that palliative medicine has fairly effective means of providing an acceptable quality of life for patients with incurable diseases. Clinical knowhow and increased scientific knowledge on the effects of opioid and non-opioid analgesics would in almost all cases allow palliative care specialists to control patients' pain [5]. In the case of refractory pain at the end of life, palliative sedation (continuous or not) can provide relief to the patient, if practiced properly, without causing or precipitating death [22].

According to two participants:

Unbearable suffering, I'm not sure that's really common. Are there many who really have suffering that is not treatable? I think it must be extremely rare and too rare to create the need for euthanasia. (Timothy)

I think that when, as a palliative care physician, I follow someone, well, my tools are powerful enough. (Kim)

A doctor with forty years of practice said, "I have never faced unbearable suffering that I could not control." (Justin)

And if the suffering felt by a patient is refractory and unbearable, palliative sedation is then necessary: "So, if we have refractory pain in an incredible way, I think continuous palliative sedation is called for."<sup>12</sup> (Debbie)

One participant also said that:

The advantage of palliative sedation is that it is not the doctor who decides when the patient will die. He dies when he dies. We watch him, we stay by him, we hold his hand, then at some point he leaves. And I like that it's not the doctor who decides." (Julie)

In this regard, some participants pointed out that there was no equivalence between continuous palliative sedation and MAID:

Sedation doesn't cause death if you do it right. If we've tried everything to relieve the patient. We give him a sedation so that he is not conscious, so that it is temporary, so that it is until the end. Of course, if you're talking about a patient who is not on the verge of death, you give him long-term sedation and you don't give him food or water, that's killing the patient. If he is at the end of his life, when we cannot anyhow give him food or drink, we give him a sedation to relieve him in the last days, that's another thing.<sup>13</sup> (Line)

For the vast majority of participants, the legalization of the MAID, and in particular its integration into a "continuum of end-of-life care" in Quebec, can only increase the current lack of knowledge and understanding about palliative care. Some people already fear palliative care because they believe that patients are euthanized without their consent or that the administration of large and repeated doses of morphine precipitates death. These myths will be reinforced, according to participants, if MAID is practiced in palliative care units or hospices. One participant noted that fears about palliative medicine, particularly with respect to morphine, remain widespread:

So when I say to that person, "Listen, the morphine I give you, I calculate it in a way that is not dangerous for you. I will not kill you. And I'm careful. I am very careful." And so, that's something that's important to me. That the patient I'm treating feels safe, that there is trust. But there is a fear of morphine right now. (Kim)

Some participants feared that the integration of the MAID would be to the detriment of palliative care, whose status was already precarious in Quebec and elsewhere in Canada [23,24]. This participant clearly summarized the concerns expressed by several others:

<sup>12</sup> As one reviewer suggested, it is important to remember that patients able to consent to their care sometimes refuse palliative care, or palliative sedation in particular, and that many people who have received MAID have also received palliative care before requesting MAID. In general, we believe that the legislator was right not to establish a hierarchy between the various end-of-life care options and not to allow MAID only after palliative care had been provided.

<sup>13</sup> As evidence that there is still confusion about palliative sedation, one of our participants, who does not practice palliative medicine, stated that palliative sedation may be acceptable "even if it brings about death most of the time". (Pascale)

The other reason, and it's probably the main reason, is that I think we can do extraordinary things in palliative care. I think it is a very complex and evolving discipline that must be encouraged. There is a lot of science being done in there.... I think it's going to be a dichotomy: medical assistance in dying and palliative care, and I'm afraid there are patients who have not been offered the palliative care interventions package, I see that we still have a lot of progress to make as a society in terms of understanding of death.... So people are not aware of palliative care, they still think palliative care is really just in the field of death, just at the last minute, they don't know that it can extend over long periods of time, that we can increase the quality of life a lot, that people can be relieved. And then I'm afraid it [MAID] will become the easy option... (Julie)

In addition, since palliative care embraces a holistic view of patient wellness – a view according to which the physical, psychosocial and spiritual dimensions of wellness must be considered together [25] – participants emphasized that the environment provided by palliative care hospices or units can foster a serene and satisfying end of life. When resources are sufficient, palliative care provides a soothing physical environment, as well as medical, psychosocial and spiritual support that allows patients to be surrounded by their loved ones and to address issues that concern them or that they wish to discuss with professionals and volunteers.

Noting that patients' suffering is often of an "existential" nature and regretting the lack of resources to hire social workers and psychologists, one participant said, "Is it acceptable to say: We will end your life because I don't have the necessary resources to help you? I find that unacceptable. I think it's horrible." (Talía)

Participants stated that what they perceive as the underfunding of palliative care makes it morally unacceptable, at least in the current context, to legalize MAID. As mentioned above, MAID is part of a broader end-of-life care strategy in Quebec. One of the conditions of acceptability of MAID set out by the Select Committee on Dying with Dignity was that Quebec patients at the end of their lives must have access to quality palliative care and that, consequently, the legalization of MAID must be accompanied by the allocation of additional resources for palliative care [26]. However, since the *Act Respecting End-of-Life Care* [1] was adopted at the same time as the budgetary restraint measures put forward by the Government of Quebec, participants were almost unanimous in their opinion that the acceptability condition had not yet been met:

If this [MAID] responds to a resource gap, well, I say to myself that it is completely ethically unacceptable. That's why I think as long as I have that feeling, I don't think I can get involved in processes like that. (Debbie)

So, at some point, when we talk about dignity, we should ask ourselves: is it really the disease that makes us undignified or the health system in which we are in? (Debbie)

There is a pain clinic. They're fantastic, but it takes two years to see them. It doesn't make sense. So we say: "ok, we can kill you next week or we can fix your pain in two years". (Line)

Because we are not organized in our area [urban area] to have volunteers to spend the night with patients...and say: "I did this because I didn't have access to resources", I would be very angry. (Helen)

### **3) Benevolent paternalism, the "good death" and the interests of future selves**

It appeared to us that one of the categories of reasons explaining the positioning of our participants with regard to MAID is a form of "benevolent paternalism". In ethical theory, paternalism refers to the position that it is sometimes legitimate to ignore a person's will on the basis that he or she is not always in the best position to determine the nature of his or her own good or interests [27]. We propose viewing paternalism as "benevolent" when it is anchored in an authentic concern for the well-being of the people concerned. Paternalism takes a "political" form when it is considered that the state can legitimately use its power to prescribe or prohibit behaviour in the name of the rightly understood self-interests of citizens [27]. Policies put forward in the name of public health, such as the requirement to wear seat belts when travelling by car, generally fall into the category of benevolent political paternalism.

There is a wealth of literature in medical ethics on medical paternalism [28]. In the context of our study, the positions we call paternalistic are those that argue that people are not well equipped to understand how they will experience the progression of the disease or that emotions such as the fear of suffering, being a burden to loved ones or living in undignified living conditions are disproportionately important in assessing the value of their lives with advanced disease. An underlying idea expressed repeatedly is that it is very difficult for the "present self" to anticipate what the reality of the "future self" will be and the nature of its interests once it reaches the end of life stage. Experienced doctors have reported following patients who, after moments of discouragement when they wanted to end it, have regained a certain quality of life and had meaningful experiences.

The possibility that the patient will "adapt" to their illness and change their mind about the value of the life that remains to be lived, especially if they have access to quality care, is one of the most important considerations in many of the participants' deliberations.

For participants:

People, they change their minds. Suddenly, one day, they wake up depressed. Then the next day, there is something that has changed in their lives and gives it back meaning. How do I know that in a week's time this patient wouldn't want to live? And I would have taken that life. I don't find that acceptable. Because there is this risk that I will take away a life that could still have been of a certain quality. Maybe it is not someone who is able to run a marathon, but someone who will live his days peacefully, comfortably and who will find meaning in his life. The great-granddaughter is pregnant. All of a sudden, there is a desire, a desire to live one more day, one more week, one more month. So there's that. There is this uncertainty. (Talia)

Listening to patients, seeing changes in a patient who was scared to death when he learned of his illness and telling you, "I might as well die right now." And then a few months later, he gets attached, maybe there's a hope, a new protocol... There's the moment when you get a ton of bricks on your head, you know, and it's too heavy for you, and then that's when you really have to go quietly, and say good we'll cross the bridge when we get to the river, and then we'll look at how we can improve, what can we do right now,... Then I saw patients' view of their disease evolves. (Julie)

I often have the impression that some people are probably more in denial of their condition when they decide to seek medical assistance in dying. Then I have the impression that with the passage of time, they would probably accept the situation more. Then, it would probably allow them to experience some moments that are still beneficial for them. (Jérôme)

Not surprisingly, several participants expressed strong opposition to the possibility that "advanced medical directive" tools could be used to allow people to apply for MAID in advance in the event that they have a neurodegenerative disease such as Alzheimer's. In the Netherlands, persons diagnosed with a serious and irreversible disease that will eventually render them incapable of free and informed consent may express their wish to be euthanized at some point in the course of the disease in an advanced medical directive [29-31]. For one participant, advanced MAID requests are "a total aberration". (Kim)

Some pointed out that the application of advanced MAID requests would pose major difficulties:

Did they consider that, even if we write it in our advanced medical directives, when will we decide that it is too much for the patient? Because right now, as long as he recognizes you, is that okay? At some point, it's when he's incontinent that it's no longer correct? Is that when he stops eating? Is it when he gets agitated? I say to myself: who's going to put themselves on a panel to decide that? I don't even understand how they're going to decide at what stage... the demented person, they won't know. She won't understand. I say to myself, "Did you realize that they're probably going to have to be tied up?" Because it's not like we're going to say, "Okay, don't move. Look at the bird over there." Then we go ahead..., that doesn't make any sense. (Debbie)

In connection with the difficulty for the patient to project herself accurately into the future, some participants justify their refusal to participate in the MAID process on the basis of an implicit or explicit conception of the "good death". Whether it is what we discover about ourselves in illness or reconnecting with family and friends, giving ourselves the chance to live the end of life to the fullest offers the opportunity to grow and close the last chapter of our lives. Paternalism becomes a form of perfectionism here. Many participants added that "suffering is part of life" and, in some cases, that it must be accepted and faced "with courage": "a life without suffering does not exist. You have to face suffering with courage" (Justin), said one of the participants.

These excerpts clearly show that a certain amount of (benevolent) paternalism and perfectionism remains in the opposition or ambivalence of several participants with regard to MAID:

Death is part of life... it's included. We can't have control over everything. I think that the narcissistic evolution of Westerners, to think strictly of themselves and then of each individual, which has brought positive things, but here I think it is a path that shows the negative sides of individualism. (Pierre)

So many people also told me: "The last months of my life were the most beautiful months of my life". We can say that they are rationalizing, I'm not sure about that, I think they were no longer telling themselves stories when they told me that. I think they spoke the truth, they had nothing more to lose, they had no image to preserve. I say to myself, well..., maybe we should also listen to this from those patients who have learned about death and then decided to live. I accompanied one of my friends with AIDS a very long time ago, 20 years ago, and we had a kind of ethics of the present moment, to try to make every moment as perfect as possible. I learned that from him. (Julie)

But, let's say the patient [in palliative care] is comfortable. Every day is a gift of life. Because people are going to start saying the real stuff. A real legacy. A lot of things are happening. Grief is completely different. Then, this allows us to gain some control over our own death depending on what we see. Right now, if the number of medical assistance in dying increases, that's how we're going to see death. She put on her

beautiful dress the way she wanted. That's how we want to represent the end of life. Well, it's a societal choice, but... (Debbie)

I'm going to tell the patient: "I, you see, I'm a palliative care doctor. I'll explain my business to you. I am in no way against medical assistance in dying. I'll tell you right away." Then I explain my business. Then I say, "I have a complete closure from you. Even with an aggressiveness, an anger that I feel. Because I'm trying to make you think about other things." (Debbie)

MAID's interruption of the dying process deprives not only the dying person of a significant experience, but also the relatives who accompany the person. One participant said that this cannot justify conscientious objection, but that it is nevertheless part of the ethical cost inherent in MAID:

Then I also think of the consequences for the relatives, say, of someone who would die by medical assistance in dying. For me, accompanying a dying person means learning to live, learning precious things. In some way, what the person is telling us. And then I think the person minimizes his or her value at that time. Their value and the social role they play. I take the opportunity of a conversation to talk about the role they have to play with their loved ones who come to visit them. That no, it's not a burden and then there's some good that comes out of it. Then the people who come to visit a dying person, they make a gesture of solidarity, they make a gesture of generosity. But it's not for me to judge whether the person thinks it's valuable or not. I don't have to object on the basis of that, but it's part of my thinking. (Kim)

#### **4) The risk of a slippery slope and protection of vulnerable persons**

The slippery slope argument affirms that a particular action or decision is not desirable because it would inevitably lead to other decisions that are ethically unacceptable. In Canada, only adult persons capable of giving informed consent, living with a serious and irreversible disease, whose death is reasonably foreseeable and whose suffering they deem unbearable, are eligible for the MAID. While the Government of Quebec maintains that it has proceeded cautiously by legalizing voluntary euthanasia for adults at the end of their lives, the study participants saw it as more or less inevitable that the eligibility criteria for MAID would be broadened, in line with citizens' claims [31,33]<sup>14</sup>. At the time of the interviews, most were aware that the Quebec Ministry of Health had set up a group of experts working on the issue of incapacity to provide informed consent in the case of neurodegenerative diseases. They were also aware that the federal government had mandated the Council of Canadian Academies to create working committees on "mature minors", mental health and advanced requests [31-33]. Compared to adults at the end of their lives and who are capable of consent, the categories of people who could potentially have access to MAID are seen as more "vulnerable".

One participant recalled that, in addition to autonomy, the principle of beneficence is one of the cardinal principles of bioethics [34]: "When autonomy has been stated as a bioethical principle with the other three. Even these people didn't say it's supreme. Beneficence, for example. There are many areas in life in which our autonomy is limited." (Line)

The danger of the slippery slope was explicitly mentioned by one of the participants:

When we open a door to one thing that in our society is maybe not the best, we open the door to more and more and more. You talked about rights a few minutes ago, I mean, it's funny their right to die, this just opened the door. I expect that as years go on because of the arguments of rights of people, that it will be expended more and more and more and that is even more scary to me. I just think as a society, do you want to start saying that life is no longer valuable? You know it's a very slippery slope. (Timothy)

According to others:

...and now it's not just the elderly anymore... A law, it's always like that, it broadens... it's now eugenics. Anyone who doesn't look the way we want, they'll be flushed. (Maria)

I think it could drift. That I think is the ultimate danger. As a society, we don't want to get rid of people we think are useless, even though some people think they are burdensome. (Patrick)

Some fear the impact of expanding MAID to other groups in society, such as people living with disabilities or suicidal thoughts:

There's a guy who works with us who's in a wheelchair, a guy in his forties. He was against euthanasia because he felt targeted by it. He says: "There are people on the street I don't know who tell me I'd rather be dead than like you". So there is a whole group of people with disabilities who are very afraid of this law because they feel targeted. They say [life is not worth living] if you can't go to the bathroom alone anymore. He said, "I couldn't go to the bathroom alone all my life. I think my life is as valuable as the neighbour's." (Sacha)

<sup>14</sup> For an interpretation of the process that led to the adoption of the *Act Respecting End-of-Life Care* and the Act itself, see the reference [31].



It's kind of the same reason I'm here, I'm against the death penalty. It's that there are always mistakes. The death penalty is sometimes a death sentence for innocent people. Well, in euthanasia, we are going to euthanize people in conditions that are not quite clear, or we have not really asked them for their opinion, or we have put pressure on them. (Gérard)

It is because medical assistance in dying is a law, that we must let people who commit suicide die. And several cases of people who have attempted suicide, who have been brought to the hospital, who have been told "well they want to die, let them die". This is the first blunder, if I can say so about this law. (Pascale)

The scarcity of resources in the health system has also been identified as one of the sources of potential abuses:

The excesses for me are so likely... maybe I'm the one who's narrow-minded, but, an 800-bed hospital, you need two beds, you kill two in the morning, two in the afternoon, from Monday to Friday, you don't even have a nurse on weekends. You don't have anyone there on weekends, you settle 10 situations. You have a palliative care unit, 10 beds, you have care all day long, occupational therapy, physiotherapy, inhalation therapy, all kinds of services, it is expensive. So placing an administrator who looks at two beds, who deals with 10 situations per week, which costs 10 times less than the other 10 beds... that's accounting there. And to say "ah, we're still going to encourage palliative care" when you have that option, that won't happen, in my opinion. (Pierre)

The pressure that could be put on patients by members of their entourage was also mentioned:

All of these are family conflicts. One thing I do is assess the cognitive competence of older people with cognitive disabilities. And sometimes I am called to testify in court for families who are in conflict. "Is he fit, is he unfit?" And often it's about money. The one who wants the parent to be unfit is the one who is emptying the bank account. Sometimes it's just money, sometimes it's emotions and they can't agree. The patient says yes to this one day. He says yes to the other one the other day because he doesn't want to hurt anyone. It's very, very complex. (Line)

Slippery slope arguments are rarely considered convincing in ethics [33,35]. Any freedom or opportunity offered to people can lead to excesses or morally disturbing applications. The answer to the fear of a slippery slope is to reflect on the desirable limits of the right guaranteed to citizens and to build institutional capacity to enforce established rules. For example, while it is true that freedom of expression may allow hate or defamatory speech, the answer to this real problem is to prohibit hate and defamatory speech, not to suppress freedom of expression. That being said, as social demands for greater accessibility to MAID increase, participants' fears about the fate of people living with vulnerabilities are serious and deserve to be heard.

## Discussion and Conclusion

The recognition of physicians' right to conscientious objection logically raises the question of the residual obligations of the conscientious objector, including the difficult question of referral. What should be the responsibilities of a physician who does not wish to practice MAID to the patient who submits such a request? Can they simply tell their patient that they are exercising their right to be exempted? Should they refer their patient to another physician or administrator? There are divergent positions on this issue. The *Act Respecting End-of-Life Care* [1] provides that the conscientious objector must ensure the "continuity of care provided to the person" and notify the relevant administrative authority [s. 31].

In a previous article, we argued that the "double effect" doctrine can be invoked to argue that the obligation to refer does not constitute an excessive restriction of physicians' freedom of conscience [36]. We will not repeat this argument here. We will simply point out that 14 of our participants said that the issue of referral did not cause them any particular moral discomfort. These participants usually refer their patients to their Professional Services Directorate (PSA) or to the Interdisciplinary Support Group for MAID (ISU) to which they have access. It should be noted, however, that 4 of the participants who were most strongly opposed to MAID did not want to refer. Two of them do not interpret the referral of patients to an administrative authority or other care unit as a true medical referral. For one of these participants, "it is complicity to refer [a patient] to someone else."<sup>15</sup> (Julie) Our study suggests that referring to an impersonal organizational body rather than a colleague reduces the moral cost inherent in the obligation to refer, while possibly proving more effective for patients since the responsibility for ensuring that their rights are respected is transferred to an accountable organizational structure rather than carried by a busy physician.

In terms of the study's limitations, the exploratory and qualitative nature of this research does not allow us to determine to what extent the physicians who participated are representative of all Quebec physicians who do not wish to practice medical assistance in dying on the basis of moral considerations. It is also likely that the type of sampling chosen (snowball) resulted in a certain homogeneity among our participants. Participants sometimes referred us to colleagues in their practice environment or with whom they are used to discussing MAID issues. Finally, in order to obtain a more general picture of the attitudes of Quebec physicians regarding the relationship between medical assistance in dying and their conception of the ends of medicine and the values inherent in their professional role, conducting a comparable study with physicians who have

<sup>15</sup> One participant said she referred despite the fact that she did not feel completely comfortable doing so, while another did not clearly answer the question.

agreed to integrate MAID into their practice would be desirable. Their discourse would help to better understand the diversity of views on the values and ends of medicine within the medical community.

In conclusion, the results of this study show that serious and profound secular reasons, situated in the ambit of freedom of conscience, motivate the decision of a subset of Quebec physicians who do not wish to integrate MAID into their medical practice. The five physicians who declared having religious beliefs that were difficult to reconcile with MAID also based their decisions on secular reasons similar to those mobilized by participants who reported that they were not influenced by religious faith. Whether or not one agrees with their positions, the opposition to or ambivalence towards MAID derives from authentic moral deliberations. In addition to providing arguments to those who argue that the decision of Quebec and Canadian legislators to provide for a right of conscientious objection in end-of-life care legislation was wise, this study reveals that the voice of physicians who oppose or have reservations about MAID is one of the conditions for a robust democratic debate including varied and minority views on the right to MAID and its limits. Indeed, even those who argue that the legalization of MAID is justified and based on sound ethical principles such as human dignity, moral autonomy and respect for physical integrity must recognize that reflection on the effects of MAID is complex and valuable. On these issues, we believe that the views of our participants must be heard. In a subsequent text, we will use the results of this qualitative study to defend specific normative positions on the rights and duties of physicians and on the conciliation of the rights of physicians and patients in the context of MAID.

## References

(See Références)