

## Les soins de fin de vie : une question de santé publique

De manière assez symptomatique du large consensus autour de la question, le gouvernement nouvellement élu du Québec a repris la question des soins de fin de vie exactement là où l'avait laissée le gouvernement péquiste qu'il a défait, et a fait adopter le 5 juin dernier, le projet de Loi 52 concernant les soins de fin de vie. À quatre-vingt-quatorze voix contre vingt-deux, et sans aucune abstention, les députés de l'Assemblée nationale du Québec ont approuvé le projet de loi préparé par le gouvernement précédent. Cette loi encadre ce qu'il est généralement convenu d'appeler l'aide médicale à mourir et propose la « sédation terminale palliative » comme une option de soin pour les personnes atteintes d'une maladie incurable et débilitante et qui souhaitent exercer leur pouvoir de décision sur cette étape ultime de leur vie. D'ailleurs la note explicative qui sert de préambule au projet de loi est très claire sur la nature de cette loi. « *Ce projet de loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie et de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne.* » C'est une loi qui, selon un certain nombre de critères clairement énoncés notamment à l'article 26, donne le même pouvoir à tous les citoyens qui sont en état de prendre une décision éclairée, sur la manière dont ils veulent vivre leurs derniers moments. La loi oblige les établissements qui prodiguent des soins palliatifs à rendre disponible la sédation terminale palliative comme option pour les patients qui rencontrent les critères d'admissibilité. En énonçant clairement que chaque individu qui répond aux critères de la loi a le pouvoir de choisir les soins qui lui conviennent, et aussi de revenir sur cette décision en tout temps, cette loi promeut nettement l'empowerment des patients, et ce jusqu'à la toute fin de la vie.

Bien sûr, socialement cette loi ne fait pas l'unanimité. Tout le monde a une histoire d'horreur à raconter sur les abus médicaux possibles et sur ce qui pourrait arriver si... Mais la loi est claire. Elle ne s'applique qu'aux personnes majeures et qui sont en mesure de prendre cette décision pour eux-mêmes. Puisque cette loi touche potentiellement tous les citoyens, et que la fin de vie et la mort représentent l'étape ultime d'un parcours de vie, étape qui, nous apprend la recherche, peut être vécue sereinement et éventuellement même de manière salutogénique, la santé publique canadienne doit se sentir interpellée par cette loi.

Tout d'abord, il est très probable que puisque cette loi contrevient à certaines dispositions du Code criminel du Canada, le Gouvernement canadien tout comme d'autres groupes d'intérêt en conteste la constitutionnalité devant la Cour suprême. Puisque c'est fondamentalement une question de santé et de pouvoir sur sa vie, il me semble que la santé publique canadienne se doit de prendre des positions publiques en regard de cette loi. Personnellement, je crois que c'est une question de droit et de dignité et je plaide pour que nous développiions les plaidoyers en faveur de cette loi. Il s'agit essentiellement de conserver au plus grand nombre d'individus le plus large éventail de possibilités de soins à cette étape de la vie. Ensuite, dans la mesure où le Québec pourrait préserver et maintenir sa loi, cela devient une question aussi d'équité pour les autres Canadiens. Il est injuste que des Canadiens en fin de vie

## End-of-life care: A public health matter

In a way that is indicative of the broad consensus surrounding this question, the newly-elected Québec government reopened the issue of end-of-life care exactly where the PQ government it defeated had left it. It did so by having Bill 52, an Act respecting end-of-life care, adopted.

By a vote of 94 to 22, with no abstentions, Québec's National Assembly approved the Bill prepared by the former government. This Act deals with what is generally referred to as medical assistance in dying, and proposes "terminal palliative sedation" as a care option for individuals suffering from incurable and debilitating illnesses who wish to exercise their decision-making power at this final stage of their life. The explanatory note that serves as a preamble to this Bill is very clear concerning the nature of this Act. *"The purpose of this bill is to ensure that end-of-life patients are provided care that is respectful of their dignity and their autonomy and to recognize the primacy of wishes expressed freely and clearly with respect to end-of-life care."*

It is a law that, subject to a number of clearly stated criteria, particularly in Article 26, gives the same power to all citizens who are in a position to make an informed decision on the way in which they want to live their final moments. The act obliges establishments that provide palliative care to make terminal palliative sedation available as an option for patients who meet the eligibility criteria. In stating clearly that each individual who meets the criteria of the law has the power to choose the care that suits them, and also to reconsider this decision at any time, this law clearly promotes the empowerment of patients through to the very end of life.

Of course, this law does not have unanimous social support. Everybody has a horror story to tell about potential medical abuses and about what could happen if... But, the law is clear. It applies only to adults who are able to make this decision for themselves. Since this law affects potentially all citizens, and since the end of life and one's death represent the final stage of a life's journey, a stage which, research has taught us, can be lived serenely and possibly even in a health-promoting way, it should be a matter of concern to the public health community in Canada.

First, it is very likely that since this law contravenes certain provisions of the Criminal Code of Canada, the Government of Canada, like other interest groups, will challenge its constitutionality before the Supreme Court. Since it is fundamentally a question of health and of power over one's life, it seems to me that the Canadian public health community must take a public position with regard to this law.

Personally, I believe that it is a question of rights and dignity and I speak in favour of our developing arguments in support of this law. Basically, it is a matter of preserving, for as many people as possible, the broadest possible range of care possibilities at this stage of life. Then, should Québec be able to preserve and maintain its law, it will also become an issue of equity for other Canadians. It would be unjust should other Canadians not have the same access to such care at the end of their lives as do those in Québec. Would we see sick and vulnerable people travelling to Québec to access the death they desire? Would we deny them the right or the

n'aient pas accès, comme les Québécois, à cette possibilité de soins. Verra-t-on des personnes malades et vulnérables se déplacer vers le Québec pour accéder à la mort qu'ils souhaitent? Leur niera-t-on le droit ou la possibilité de mourir dignement entourées des personnes qui leur sont chères et qui pourraient les accompagner dans ce dernier voyage? Sera-ce encore une fois un privilège dont seuls les mieux nantis, capables de mobiliser les ressources pour se déplacer jusqu'au Québec de manière sécuritaire, pourront se prévaloir? Une santé publique responsable se doit d'envisager ces possibilités et d'amorcer une réflexion qui éclairera une action porteuse d'équité, de dignité et de santé pour tous.

Notre monde change. La science et les connaissances concernant la vie sous toute ses formes ouvrent à tous les citoyens des possibilités de choix que les générations précédentes n'avaient aucun moyen d'anticiper. Les citoyens de nos sociétés modernes veulent exercer tout le contrôle que ces connaissances leur permettent d'avoir sur tous les aspects de leur vie, et ce, de la naissance à la mort. Le sentiment de contrôle et la maîtrise effective sur sa vie sont des valeurs chères à la santé publique. Ces valeurs représentent croyons-nous, des conditions essentielles du bien-être et de la santé. C'est ce que met en jeu la loi québécoise sur les soins de fin de vie et ce sont ces valeurs, très en accord avec celles qui soutiennent l'action de la santé publique, qui devraient nous interpeller.

*Louise Potvin*  
*Rédactrice scientifique*

possibility of dying with dignity, surrounded by those who are dear to them and who can support them on this final journey? Would this be, yet again, a privilege to which only the most affluent – those capable of mobilizing the resources to travel safely to Québec – can aspire? A responsible public health community must foresee these possibilities and begin a discussion that will detail action to provide equity, dignity and health for all.

Our world is changing. Science and knowledge of life in all its forms open the possibility of choices to all citizens that previous generations could never have anticipated. Citizens of today's modern societies want to exercise the control that this information allows them to have over all aspects of their life, from cradle to grave. The feeling of control and effective mastery of one's life are cherished values for public health. We believe these values are essential to health and welfare. This is what brings Québec's law on end-of-life care into play, and it is these values, very much in agreement with those that support public health's action, that should engage us.

*Louise Potvin*  
*Scientific Editor*