



**DESAFÍOS A LA LIBRE DETERMINACIÓN: LA LEY C-14 UN AÑO DESPUÉS**

## INTRODUCCIÓN

Cuando el parlamento aprobó una ley sobre la muerte asistida en **junio 2016**, empezó una nueva era para el movimiento del derecho a la muerte digna de Canadá y para el país entero. A partir de ahora, la discusión sobre la **Asistencia Médica a Morir (AMM)** ya no estaría centrada en los pros y contras de una legislación. El **Tribunal Supremo de Canadá** zanjó este debate de forma tajante en **2015**, cuando revocó la prohibición federal sobre la muerte asistida, en vigor desde hacía varias décadas. En su lugar, la aprobación de la **Ley C-14** retó a abogados, analistas y críticos a enfocar el debate hacia la evaluación del impacto y la eficacia de esta nueva y controvertida ley.

Un año más tarde, el estudio de la Ley C-14 es central en el trabajo de [DWDC](#) (Dying with Dignity Canada). Seguimos recopilando toda la información posible sobre la aplicación de la AMM y su significado para los canadienses. Esta información nos llega a través de noticias en los medios y de literatura académica, de lo que nos transmiten los miembros de nuestro Consejo de Asesores Médicos, otros grupos de aliados y socios así como de conversaciones con personas y familias que forman parte de nuestro Programa de Apoyo Personal. Por tanto, nuestras valoraciones de la Ley C-14 están basadas en un sólido conocimiento del paisaje político canadiense así como en las experiencias personales de la gente que están explorando sus propias opciones legales ante el final de la vida.

Este informe es un resumen de los resultados de nuestro seguimiento de la aplicación de la AMM en Canadá al año de la aprobación de la Ley C-14. Está dividido en cuatro puntos:

- Los efectos de los criterios de accesibilidad definidos en la Ley C-14;
- Las consecuencias prácticas de los salvaguardias que contiene la ley;
- Las barreras estructurales que encuentran los canadienses que desean ejercer su derecho a la AMM;
- El funcionamiento de los mecanismos destinados a recopilar, tratar y publicar los datos de la AMM a nivel nacional.

El objetivo de esta publicación es identificar los logros, lagunas y retos que han surgido desde que se aprobó la Ley C-14. DWDC continuará trabajando para un sistema de cuidados sanitarios al final de la vida centrado en los pacientes, que respete sus derechos constitucionales y reconozca su inherente dignidad como seres humanos. Estos valores son los que inspiran nuestra defensa de los derechos humanos y nuestros programas de educación en general, y pensamos que tienen que estar en el centro de cualquier debate público serio sobre el futuro de la AMM en Canadá.

## Carter vs. Canadá y el camino hacia la libre determinación

Nuestro análisis de la Ley C-14 y sus resultados está fuertemente influenciado por el fallo histórico pronunciado por el Tribunal Supremo a raíz del caso *Carter vs. Canadá*. El 6 de febrero del 2015 los nueve magistrados del Tribunal Supremo revocaron por unanimidad la prohibición federal de la muerte asistida, con el argumento de que **la antigua ley obligaba a los canadienses a soportar sufrimientos intensos contra su voluntad y, por tanto, violaba sus derechos constitucionales.**

DWDC ha defendido un marco para la muerte asistida que refleje los principios racionales y compasivos expuestos en el fallo del caso *Carter* y que establezca criterios claros para determinar quién tiene derecho a la AMM. Al revocar la antigua prohibición de la muerte asistida, el Tribunal Supremo estableció **la AMM como un derecho para adultos competentes que deseen morir, a consecuencia de una enfermedad, dolencia o discapacidad "grave e irreversible" que cause un sufrimiento intolerable.** Quedó claro que los parámetros dados **no limitaban el acceso a la AMM sólo a los canadienses que se encuentran al final de su vida.**

## CRITERIOS DE ACCESIBILIDAD o requisitos

Los criterios definidos en la Ley C-14 son más limitados. **La ley interpreta la expresión "grave e irreversible"** utilizada en la sentencia *Carter* de una manera que hace que los criterios de accesibilidad a la AMM sean, por un lado, **más restrictivos y, por otro, de más difícil interpretación.** Según la Ley C-14, se considera que las personas se encuentran en una situación médica grave e irreversible si cumplen con todos los criterios siguientes:

- "Tienen una **enfermedad, dolencia o discapacidad grave e incurable**"
- "Se encuentran en un estado **avanzado e irreversible** de deterioro de sus capacidades"
- "Esa enfermedad, dolencia o discapacidad o ese estado de deterioro les provoca un **sufrimiento físico o psicológico que juzgan insoportable y que no se puede aliviar en condiciones que ellos consideren aceptables**"
- "Su muerte natural se ha convertido en **razonablemente previsible**, teniendo en cuenta todas sus circunstancias médicas, sin que necesariamente exista un pronóstico sobre el tiempo que les queda."

Esta definición, junto con algunas de las salvaguardias introducidas en los procedimientos definidos en la Ley C-14, ha condicionado en gran medida el acceso a la AMM y ha hecho surgir dudas sobre la constitucionalidad de la ley. Gran parte de este informe explora las

consecuencias humanas de estas restricciones y cómo deberían cambiarse las normas para reflejar mejor el espíritu de la sentencia *Carter* y de la Constitución.

## Interpretación de “razonablemente previsible”

En abril del 2017 más de 1.300 canadienses habían conseguido una muerte médicamente asistida. La Ley C-14 ofreció a estas personas la posibilidad de aliviar su intolerable y duradero sufrimiento. No obstante, para que una persona pueda tener acceso a la AMM según la Ley C-14, su “muerte natural tiene que ser **razonablemente previsible**”. Un año después de aprobarse la ley, este requerimiento **sigue causando confusión entre médicos, pacientes y otros interesados**. A su vez, la inseguridad sobre el sentido estricto de estas palabras ha llevado a importantes incongruencias en la aplicación de los criterios de acceso a la ley C-14.

Se puede decir que los intentos del gobierno de aclarar el significado de “razonablemente previsible” han hecho poco para disminuir la confusión. En una comisión parlamentaria en mayo del 2016, la ministra de justicia Jody Wilson-Raybould dijo que “un paciente tiene que encontrarse en estado terminal”, pero añadió que **tendrían que ser los médicos y el personal de enfermería quienes tomaran la determinación “basándose en su experiencia médica, su ética y su cercanía en cuanto a las circunstancias de cada paciente”**. Sin embargo, “encontrarse en estado terminal” no significa que el paciente tenga que estar en condiciones críticas o estar agonizando para tener derecho a la AMM. Según un informe preliminar del gobierno sobre la Ley C-14, concluir que la muerte natural de un paciente es razonablemente previsible **no requiere “un pronóstico específico del tiempo que le queda por vivir”**.

Como resultado de la opacidad de “razonablemente previsible”, combinada con la libertad de interpretación otorgada al personal sanitario, todavía **no existe una definición** estandarizada de su significado en un contexto médico. Algunos médicos aplican la norma de forma muy conservadora y sólo aceptan practicar la AMM en casos de pacientes con un pronóstico **terminal** o cuasi terminal, como lo hace el equipo de AMM del Sistema de Salud de la Universidad de Toronto (University Health Network). Otros centros sanitarios y organismos asesores sobre la AMM afirman que la muerte natural de una persona es “razonablemente previsible” si es bastante probable que vaya a **morir en los próximos cinco años** (este pronóstico se asemeja al que se le dio a Kay Carter, una mujer de Colombia Británica que consiguió la AMM en Suiza y cuyas circunstancias médicas fueron consideradas en detalle en el caso *Carter*.) La situación resultante es que dos canadienses con exactamente las mismas circunstancias médicas pueden recibir respuestas radicalmente distintas sobre su derecho a acceder a la AMM bajo la Ley C-14.

Sin embargo, el reciente fallo de un tribunal de Ontario puede llegar a aclarar algo de la confusión reinante. El fallo responde a la demanda de una mujer de 77 años de Ontario que sufría una osteoartritis severa y que había solicitado formalmente la AMM. Dos médicos independientes habían considerado que tenía derecho a la AMM según la Ley C-14, pero el médico que en un principio estaba dispuesto a practicarla empezó a dudar y no siguió adelante por el desacuerdo existente en la comunidad médica acerca de la cláusula de lo "razonablemente previsible".

El 19 de junio del 2017, el juez Paul Perell falló que AB, cuya identidad está protegida por la Ley de Protección de Datos, cumplía este requisito, aunque su pronóstico no fuera fatal y que no estuviera en situación terminal. "Las palabras de la Ley revelan que la muerte natural **no necesita estar vinculada con una enfermedad o condición terminal en concreto** y que más bien tiene que ver con la **totalidad de las circunstancias médicas** de la persona en cuestión", escribió Perell en su fallo. Asimismo reiteró que, para evaluar el derecho a la AMM de "una persona que solicita asistencia médica para morir", un médico o el personal de enfermería "**no necesita determinar el tiempo específico que le queda de vida**".

Las posibles consecuencias de esta decisión para cada paciente y sus más allegados no se deben subestimar. En muchos casos, **que la muerte natural de una persona se considere "razonablemente previsible" depende de dónde vive, de qué médicos hacen la evaluación, o qué abogado está asesorando a su equipo sanitario, factores que nada tienen que ver con el sufrimiento de la persona solicitante o su capacidad para elegir la AMM.** Esto es inaceptable y esperamos que la decisión de Perell pueda ayudar a paliar las inconsistencias que actualmente existen en las formas de aplicar las normas de acceso a la Ley C-14.

## Los canadienses, discriminados en base a su condición médica

La confusión que rodea los criterios de elegibilidad en la Ley C-14 no es la única razón por la que a los canadienses se les niega injustamente el acceso a su derecho a la muerte asistida. En su mismo diseño, **la ley excluye a las personas** que cumplen los criterios de elegibilidad establecidos en la sentencia *Carter*, pero **que todavía no están al final de la vida**. Este enfoque ha planteado dudas acerca de la constitucionalidad de algunas de las disposiciones contenidas en la Ley C-14. En una comunicación escrita dirigida al Senado canadiense, el experto constitucionalista Peter Hogg escribió que "en caso de promulgarse el proyecto de Ley C-14 en su forma actual, podemos predecir con seguridad que miembros del grupo recién excluido -aquellos que satisfacen los criterios definidos en la sentencia *Carter* y no están en una situación de fin de vida- presentarán una demanda de inconstitucionalidad contra la nueva legislación." Sus palabras fueron premonitorias: el 27 de junio de 2016, sólo 10 días

después de que la legislación recibiese la aprobación real, la demanda *Lamb versus Canadá*, el primer caso civil contra los criterios de elegibilidad de la Ley C-14, fue presentada en un Tribunal de Colombia Británica.

Las alegaciones de los demandantes en el caso *Lamb versus Canada* arrojan luz sobre la manera en que los requisitos de elegibilidad definidos en la Ley C-14 perjudican a los canadienses cuya muerte natural no es "razonablemente previsible". Julia Lamb, la **demandante, de 26 años, está afectada de atrofia muscular espinal**, una dolorosa enfermedad degenerativa que causa el deterioro progresivo de los músculos. Según una declaración presentada ante el tribunal, Lamb teme que su estado se deteriore hasta el punto de no poder respirar sin ventilador y de no poder hablar. Aunque no tiene previsto solicitar la muerte asistida en un futuro cercano, sí quiere tener la "tranquilidad de saber que si su situación médica la lleva al punto de padecer un sufrimiento duradero e intolerable, tendrá derecho a la asistencia médica para aliviar ese sufrimiento, **independientemente de cuánto tiempo pueda sobrevivir** en ese estado".

Los criterios de elegibilidad de la ley **excluyen** efectivamente a la mayoría de los canadienses, si no todos, cuya condición médica subyacente es una **enfermedad mental**. Esta prohibición no se hace explícita en la redacción de la ley. Sin embargo, en las audiencias Parlamentarias sobre el proyecto de Ley C-14, funcionarios gubernamentales dejaron claro que los criterios de elegibilidad del proyecto de Ley C-14, considerados en su conjunto, **fueron diseñados para impedir que los individuos cuyo sufrimiento proviene de una enfermedad mental grave puedan acceder a la AMM**. "La legislación propuesta tampoco permite la elegibilidad en base únicamente a una enfermedad mental", dijo la Ministra de Salud Jane Philpott el 2 de mayo de 2016, durante su comparecencia ante la Comisión de Justicia y Derechos Humanos del parlamento. "No se puede negar que la enfermedad mental puede causar un sufrimiento profundo, pero las enfermedades como la depresión crónica, los trastornos cognitivos y la esquizofrenia plantean problemas particulares con respecto a la toma de decisiones".

Una decisión judicial dictada sólo dos semanas después de la intervención de Philpott, sugirió que el enfoque del gobierno sobre la AMM para las personas con enfermedad mental puede haber sido cruel y legalmente arriesgado. En ese momento, el país estaba en el período transitorio de cuatro meses durante el cual personas que querían morir con la ayuda de un médico, pero que no podían esperar que la nueva legislación federal fuera aprobada, podían solicitar el permiso de un juez para acceder a la AMM. Una de las personas que acudió a los tribunales para acceder a la AMM fue una mujer de Alberta que, debido a la prohibición judicial acerca de la publicación de su nombre, es conocida por el público como EF. A sus 58 años, EF había vivido durante al menos nueve años con un grave trastorno de conversión, y había intentado varios tratamientos con la esperanza de aliviar su sufrimiento.

A pesar de que la raíz de su estado se considerase de naturaleza psiquiátrica, el sufrimiento de EF era esencialmente físico. Un tribunal de tres jueces del Tribunal de Apelación de Alberta describió su situación en los siguientes términos:

“Ella sufre de espasmos musculares involuntarios que irradian desde su cara hacia las partes laterales y superior de la cabeza y a los hombros, causándole graves y constantes dolores y migrañas. Los músculos de los párpados se cierran espasmódicamente, provocándole ceguera. Su sistema digestivo no funciona y puede pasar más de dos días sin comer. Tiene problemas importantes para dormir y, debido a sus problemas digestivos, ha perdido peso y masa muscular de manera importante. No puede caminar y necesita ser transportada o usar una silla de ruedas. Su calidad de vida es inexistente”.

La cuestión de la elegibilidad de EF según las normas establecidas en la sentencia *Carter* parecía sencilla. Sin lugar a dudas, su sufrimiento era intolerable para ella y resistente a los tratamientos que se habían intentado; su estado se consideraba incurable; su solicitud de AMM era firme; el equipo médico confirmó que era perfectamente competente para otorgar el consentimiento informado necesario para poder acceder a la AMM. En consecuencia, un juez del tribunal de Alberta reconoció el derecho de EF a morir con la ayuda de un médico.

Esa decisión llegó en un momento incómodo para el gobierno federal, que estaba trabajando para conseguir la aprobación del parlamento al proyecto de Ley C-14. Los abogados del departamento de justicia habían argumentado ante el tribunal que EF **no estaba cualificada para la AMM porque no se acercaba al final de su vida y porque su enfermedad tenía un origen psiquiátrico**. Además, permitir que EF pudiese acceder a la AMM sugeriría que la interpretación de la sentencia *Carter* del Tribunal Supremo por parte del Gobierno –y por extensión, la justificación legal del requisito de la muerte razonablemente previsible del proyecto de Ley C-14- era errónea. Ottawa decidió apelar, retrasando aún más la posibilidad para EF de acceder a una muerte asistida.

La decisión del tribunal de apelación no fue menos embarazosa para el gobierno. Fallando a favor de EF, un tribunal de tres jueces refutó la afirmación del gobierno federal según la cual la sentencia *Carter* sólo se podía aplicar a las personas que estaban en o cerca del final de su vida. Además, los jueces reafirmaron que el Tribunal Supremo había establecido la AMM como un derecho para cualquiera que cumpliera con los criterios definidos en la sentencia de 2015. Declararon que **"las personas con una enfermedad psiquiátrica no están explícita o implícitamente excluidas, siempre y cuando se ajusten a los criterios establecidos"**.

Nunca sabremos si dos médicos habrían considerado EF elegible para la AMM según una interpretación liberal de la Ley C-14, ya que murió menos de un mes antes de que la ley fuera

promulgada. Sin embargo, como resultado de las intervenciones del gobierno en su caso, sí sabemos que el proyecto de **Ley C-14 fue diseñado para mantener vivos a los Canadienses como EF, a pesar de padecer sufrimientos sin alivio posible, en contra de su voluntad, y violando la *Carta de Derechos y Libertades*.**

## Salvaguardias

Terminar una vida es un acto grave e irrevocable. Y, como dice prudentemente el preámbulo del proyecto de Ley C-14, "es esencial implantar sólidas salvaguardias para prevenir errores y abusos en la prestación de la asistencia médica para morir".

El proyecto de Ley C-14 incorpora varios procedimientos que garanticen que sólo aquellos individuos que cumplen con los criterios de elegibilidad de la ley pueden tener acceso a la AMM. Entre ellos:

- Los pacientes deben presentar una **solicitud formal por escrito** para la AMM;
- La solicitud debe ser firmada por **dos testigos** independientes;
- La elegibilidad para la AMM debe ser confirmada por **dos médicos independientes** o miembros del "personal de enfermería especializado";
- Los pacientes deben respetar un "período de reflexión" de por lo menos **10 días** entre la presentación de su solicitud formal y la realización del acto;
- Los pacientes deben ser informados de que pueden renunciar a su solicitud en cualquier momento;
- Inmediatamente antes de la realización de la AMM, el médico o el personal de enfermería especializado deben dar al paciente "la oportunidad de renunciar a la solicitud y asegurarse de que da su consentimiento expreso para recibir asistencia médica en la muerte".

Un año después de la aprobación de la Ley C-14, los hechos sugieren que las salvaguardias han sido **eficaces para proteger a los canadienses vulnerables a la inducción y el abuso**. Esto es tranquilizador pero no sorprendente. Los datos recogidos en los Países Bajos y en el Estado de Oregón, en USA -dos jurisdicciones donde la AMM es legal desde hace más de una década- han mostrado repetidamente que la legalización de la AMM no expone a las personas vulnerables (es decir, aquellas que son pobres, ancianas o mentalmente incapaces) a un mayor riesgo de abusos.

Sin embargo, la Ley C-14 contiene una serie de salvaguardias con consecuencias negativas -

algunas esperadas y otras no- para los canadienses que desean acceder a sus derechos a la AMM. Los problemas con las salvaguardias se pueden agrupar en dos grandes categorías: 1) las consecuencias para las personas que califican para la AMM según las reglas de elegibilidad de la Ley C-14 y cuya salud es extremadamente frágil; 2) y las consecuencias de las salvaguardias que, combinadas con los requisitos de elegibilidad de la ley, llevan a negar la AMM a grupos de canadienses gravemente enfermos que podrían haber calificado según la sentencia *Carter* pero que no están próximos al final de su vida.

## **Consecuencias para las personas cuya muerte natural es "razonablemente previsible"**

**Requerir que los pacientes den su consentimiento a la AMM inmediatamente antes de que sea facilitada la asistencia médica impone una pesada carga** sobre los canadienses que desean ejercer su derecho a decidir. Las consecuencias imprevistas de esta regla se estudian en un trabajo de mayo de 2017 escrito por clínicos de los Hospitales Universitarios de Toronto (UHN) y publicado en *The New England Journal of Medicine*. El artículo, que expone las lecciones aprendidas durante el primer año de funcionamiento de la AMM en esta red de hospitales, identifica un serio problema planteado por la prohibición de solicitudes anticipadas de muerte asistida: "Esta condición... ha provocado involuntariamente que algunos pacientes se sientan empujados a solicitar la AMM prematuramente o a aceptar el riesgo de encontrarse incapacitados y por lo tanto perder el derecho a recibir la AMM". Además, los autores señalan que algunas personas que solicitan la AMM mientras se están muriendo rechazan la medicación para el dolor -y así comprometen los esfuerzos para controlar sus síntomas - con el fin de mantener su capacidad de consentimiento.

El proyecto de Ley C-14 sí permite que se renuncie al período de reflexión de 10 días en casos donde la muerte del paciente o la pérdida de capacidad se considera inminente. Pero incluso con esta advertencia legal, las primeras experiencias de los autores con la AMM han demostrado "que **muchos pacientes que la solicitan no la reciben porque sobreviene la muerte o la pérdida de capacidad**". Esta realidad, combinada con las preocupaciones sobre las consecuencias de la gestión de los síntomas, ha llevado al equipo de la UHN a la siguiente conclusión: "Ahora hemos determinado en nuestro protocolo para la AMM, que el respeto de este tiempo de reflexión no es ni deseable ni prácticamente factible cuando la AMM se tiene que realizar en una situación de emergencia al extremo final de la vida."

## **Exigencia de testigo independiente**

El proyecto de ley incluye al menos una cláusula de garantía que provoca retrasos innecesarios, creando estrés adicional para los pacientes que están en riesgo de perder capacidades. Requerir las firmas de dos testigos independientes ha supuesto una inesperada barrera de acceso. Para que un testigo cumpla los requisitos de independencia según la Ley C-14, no debe "saber o creer ser beneficiario del testamento de la persona que hace la solicitud, o ser receptor - de cualquier otro modo - de un beneficio material o de otro tipo resultante de la muerte de esta persona". Además, se prohíbe que los individuos que poseen o administran las instalaciones sanitarias donde está el paciente sean testigos independientes, al igual que los profesionales de la salud que participan directamente en el cuidado del solicitante.

Encontrar testigos independientes adecuados a veces ha resultado difícil. Las personas que están muriendo tienden a tener un círculo social más reducido que aquellos que están en mejor estado de salud. En algunos casos, las únicas personas con las que interactúan con regularidad son el personal sanitario y los trabajadores de apoyo que participan en su cuidado, o los familiares cercanos que pueden beneficiarse financieramente de su muerte. Como resultado, poco después de la aprobación del proyecto de Ley C-14, DWDC comenzó a recibir consultas de profesionales de la salud y administradores de instalaciones sanitarias que tenían **problemas para encontrar testigos independientes**. La necesidad de testigos independientes llevó a nuestra organización a desarrollar una política que permitiera a los **voluntarios de DWDC** cumplir con este requisito estatutario. Entre el otoño de 2016 - cuando se aprobó esta política - y junio de 2017, nuestros voluntarios fueron testigos independientes en un total de aproximadamente 90 casos de AMM.

Los testimonios recogidos a través de este programa de voluntarios nos llevan a concluir que el requisito de testigos independientes en la Ley C-14 **debe ser suprimido o modificado**. Esta norma crea retrasos innecesarios, y se convierte en una invasión fundamental de la privacidad en el caso de los canadienses vulnerables que solicitan la AMM. DWDC cuestiona la utilidad de pedir a unos ciudadanos corrientes, que no están formados para evaluar la idoneidad de la AMM, que firmen la solicitud del paciente. Esta situación provoca inseguridad no sólo para el paciente, sino también para el testigo, a quien se puede pedir que entre en el hogar de un extraño para firmar la documentación. También cuestionamos la conveniencia de exigir que los individuos gravemente enfermos compartan información privada sobre su salud con alguien que es potencialmente un completo extraño. En Canadá, las personas tienen derecho a mantener en privado las decisiones sobre su salud, y la AMM no debe ser una excepción.

**Consecuencias para las personas cuya muerte natural no es todavía "razonablemente previsible"**

Una gran mayoría de los canadienses (80%) cree que una persona diagnosticada de una afección grave e incurable debe ser autorizada a hacer una solicitud anticipada de AMM que podría ser atendida en una fecha posterior, después de que la persona haya perdido sus capacidades. **La prohibición explícita de petición anticipada de AMM formulada en la Ley C-14 fue una decepción terrible** para muchos canadienses, especialmente para los miembros de DWDC.

La Ley C-14 discrimina por defecto a los canadienses cuyas condiciones médicas crónicas les privan de capacidad mental. Para algunos, los efectos combinados de la salvaguardia que prohíbe las solicitudes anticipadas y los requisitos de idoneidad de la Ley C-14 significan que nunca tendrán derecho a la AMM.

Considere, por ejemplo, a María, una mujer de 60 años en las primeras etapas de la enfermedad de Alzheimer. Aún activa en su comunidad, quiere acceder a la AMM en el futuro, después de que haya perdido capacidades, pero antes de que su estado le confine a una cama, incontinente e incapaz de expresarse. Consciente de que no es posible hacer una solicitud por adelantado, María ahora teme no poder acceder nunca a la AMM, a pesar de ser competente y tener diagnosticada una "dolencia grave e incurable". Debido a la naturaleza de su enfermedad, existe una alta posibilidad de que María pierda la capacidad de consentimiento antes de alcanzar "un estado avanzado de deterioro irreversible" o antes de que su muerte natural se vuelva razonablemente previsible. El derecho a la AMM parece estar tan fuera de su alcance hoy como lo estaba antes de la *sentencia Carter* del Tribunal Supremo.

María no es una persona real, pero las decisiones desgarradoras que enfrentaría son todo menos imaginarias para los canadienses cuyos derechos han sido restringidos por la ley federal de muerte asistida. Nuestra organización es conocedora de al menos cuatro canadienses que viajaron a Suiza para acceder a la AMM después de la aprobación de la Ley C-14 en el Parlamento. Uno de ellos era John Schreurs, un hombre de Ontario de 54 años de edad con la enfermedad de Huntington, una dolencia degenerativa que gradualmente inmoviliza a su víctima y erosiona también sus facultades mentales.

De acuerdo con su esposa Erin, John decidió en la primavera de 2016 que estaba listo para terminar su propia vida con la ayuda de un médico. En ese momento, la *sentencia Carter* estaba a punto de entrar en vigor, haciendo crecer en John la esperanza de que podría acceder a la AMM en Canadá. Perfectamente elegible según los términos de la *sentencia Carter*, John pronto se dio cuenta de que no cumpliría los requisitos para la AMM definidos en la Ley C-14. Cuatro médicos independientes apoyaban su deseo de AMM, pero determinaron que su muerte no era razonablemente predecible. El sufrimiento de John, junto con la perspectiva de perder la capacidad de consentimiento, lo motivaron a viajar en septiembre de 2016 a la clínica Dignitas, cerca de Zúrich, para tener acceso a la asistencia para morir. Queremos

recaltar que el viaje de su familia a Suiza se produjo después de que John hizo intentos infructuosos de suicidio.

Sin la opción de hacer una solicitud anticipada de AMM, los canadienses en la situación de John se enfrentan a una "elección cruel" similar a la que llevó al Tribunal Supremo a despenalizar la muerte asistida. Pueden languidecer durante meses o años en el mismo estado de sufrimiento intolerable que trataron desesperadamente de evitar. Pueden acabar con sus vidas de manera violenta, traumatizando a sus seres queridos, así como a los que acudan en el escenario de la muerte. Los que gocen de recursos suficientes pueden elegir viajar al extranjero, gastando decenas de miles de dólares, como lo hizo John, para acceder a un derecho que debería estar reconocido en su propio país.

Historias como la de John nos llevan a concluir que la prohibición de peticiones anticipadas viola los derechos definidos en la Constitución y el espíritu de la *sentencia Carter*. Y a no ser que los legisladores federales aborden este defecto fundamental de la Ley C-14, creemos que podrá ser recurrida por inconstitucional.

## **Barreras estructurales al acceso a la AMM**

Actualmente, los observadores no tienen datos para medir el alcance y la dimensión de las barreras estructurales que dificultan el acceso a la AMM, un año después de la aprobación de la Ley C-14. Sin embargo, ya es evidente que estas barreras existen, son numerosas y han creado un panorama en el que la AMM no es accesible de manera igual para todos los pacientes elegibles en el marco de la Ley C-14.

## Establecimientos públicos de salud que prohíben la AMM en sus instalaciones

Una barrera importante para el acceso es la cantidad de hospitales públicos en todo Canadá que se niegan a permitir la realización de la AMM en sus instalaciones. Aceptan fondos de los contribuyentes para proporcionar asistencia sanitaria pública en todo el país. No obstante, muchos - no todos - citan su **afiliación religiosa y sus principios como motivos para no realizar AMM** en sus instalaciones. En algunos casos, son el único hospital público en la región que atienden, lo que significa que una persona que solicita una muerte asistida en una de esas instalaciones tendría que alejarse de su lugar de residencia para poder acceder a la AMM en un entorno institucional.

Sin datos exhaustivos a nivel nacional, es imposible evaluar el efecto total de estas prohibiciones institucionales de AMM. Dicho esto, los primeros informes demuestran que estas prohibiciones han sometido a los canadienses al final de su vida a **retrasos innecesarios y a extenuantes traslados** de pacientes. En los casos más dramáticos, estas prohibiciones han llevado a la negación de cuidados a las personas que han solicitado la AMM.

Un caso el año pasado en Colombia Británica ha arrojado luz sobre los daños provocados por la prohibición de la AMM en ciertos hospitales públicos. Un ex contable de 84 años de edad, [Ian Shearer](#), estaba muriendo de sepsis y padecía fuertes dolores provocados por una estenosis espinal. Solicitó la AMM en el Hospital St.Paul de Vancouver. Dado que el hospital St Paul no ofrecía la AMM en su cartera de servicios, Shearer tuvo que ser trasladado al Hospital General de Vancouver para cumplir su deseo de morir con la ayuda de un médico. Según la hija de Shearer, Jan Lackie, el traslado fue horrible. Su padre "gritaba de dolor" cuando le levantaron de su cama en el St Paul. Shearer y "gritó a cada movimiento" durante el viaje de cuatro kilómetros en ambulancia al Hospital General de Vancouver, dijo [Lackie](#), quien comentó la experiencia de su padre en una entrevista con el *National Post*.

También hay pruebas de que los pacientes que piden la AMM en instalaciones que se niegan a permitir la, a veces mueren de causas naturales o pierden capacidades antes de que se pueda gestionar un traslado. Una información solicitada por DWDC reveló que un paciente que pidió la AMM el verano pasado en un hospital público de Ontario - hospital con ideario confesional - vio negado en la práctica su derecho a decidir en parte a causa de la prohibición de realizar la AMM imperante en este establecimiento. De acuerdo con los registros provinciales, el paciente del Hospital Hotel-Dieu Grace de Windsor cumplía los requisitos para una AMM, pero se le informó que el procedimiento no podía tener lugar en las instalaciones del hospital. Los representantes del Hotel-Dieu Grace preguntaron si podían trasladar al paciente al Hospital Regional Windsor, un hospital no confesional que permite la práctica de la AMM en sus instalaciones. Pero el Regional Windsor rechazó el traslado, argumentando que no

proporciona AMM a pacientes del exterior. El paciente retiró su solicitud después de que el Hotel-Dieu Grace no lograra encontrar un establecimiento no institucional donde realizar la AMM y falleció en el hospital, según información publicada en el [Windsor Star](#). El caso Windsor y similares han suscitado el escándalo en el país, añadiendo combustible al debate nacional en curso sobre la conveniencia o no de permitir que los hospitales públicos impongan prohibiciones a la muerte asistida.

Por otra parte, han empezado a oírse protestas entre los miembros de la comunidad médica. El Dr. [Jonathan Reggler](#), médico de familia en el Comox Valley de Colombia Británica, dimitió del comité de ética del Hospital General St. Joseph por la prohibición de la AMM. (Nota: Desde junio de 2017, Reggler es miembro de la junta directiva de DWDC y presidente del Consejo Asesor de Médicos de DWDC). En una carta de renuncia fechada el 18 de octubre de 2016 dirigida al presidente y director general del hospital, Reggler describió los daños provocados por la obligación impuesta a las personas al final de su vida de abandonar el hospital para poder acceder a la AMM:

*"Un paciente tan enfermo que, en circunstancias diferentes, se consideraría imposible de trasladar, debe someterse a un viaje en ambulancia incómodo e innecesario, acompañado por los miembros angustiados de su familia. En el caso de los pacientes que solicitan una muerte acelerada médicamente asistida debido a su situación terminal, el retraso causado por la necesidad de realizar las gestiones para su traslado puede ser suficientemente grande para que pierdan su capacidad legal y por tanto su derecho a una muerte médicamente asistida. Esta es la política hospitalaria más cruel que he encontrado en más de treinta años de práctica médica. El lema del San José "Cuidado con compasión" suena ahora hueco".*

## **Acceso a instituciones sanitarias y segunda opinión médica**

Que los canadienses tengan un acceso a tiempo y equitativo a **la AMM en el futuro dependerá fundamentalmente de los responsables de la sanidad pública** en este país. Únicamente los médicos y el personal especializado de enfermería están autorizados, en el marco de la Ley C-14, a llevar a cabo evaluaciones y a proporcionar la AMM. En consecuencia, su disposición - o su no disposición - a participar en actos de AMM determinarán la facilidad de acceso de los ciudadanos a dicho servicio en su lugar de residencia.

Aunque en la actualidad no se dispone de datos nacionales cuantitativos exhaustivos sobre el personal médico y de enfermería especializado dispuesto a realizar la AMM, el porcentaje parece ser extremadamente bajo. En febrero 2017, una lista provincial de médicos de Ontario que aceptaban realizar la AMM sólo constaba de 30 nombres, según datos publicados por el [National Post](#), 107 médicos, enfermeros y enfermeras especializados se declaraban dispuestos a realizar evaluaciones para la AMM, pero no a administrar la medicación letal.

Estas cifras no toman en cuenta a los profesionales que participan en la AMM pero han decidido que su nombre no figure en las listas. Es innegable que la **escasez de profesionales** sanitarios en la lista representa una importante barrera potencial para el acceso a la AMM en Ontario, la provincia de Canadá más poblada y una de las más extensas.

**Las consecuencias son particularmente graves para las comunidades rurales y remotas.**

En el mes de marzo último (2017), France Gélinas, miembro del parlamento provincial y responsable de sanidad del New Democracy Party (Partido Nueva Democracia), declaró en una comisión parlamentaria que ningún médico, enfermero o enfermera especializados de la lista residía en la zona cubierta por la Red Sanitaria Integrada del Nordeste, una región administrativa de 400.000 km<sup>2</sup> en el norte rural de Ontario. La propia geografía de esta región plantea un importante desafío en cuanto al acceso a la atención sanitaria; las carencias existentes son simplemente más importantes cuando hablamos de AMM, y sólo cambiará si un mayor número de médicos y miembros del personal de enfermería especializado optan por aceptar realizar este servicio.

El acceso de una persona a la AMM depende también de cómo su solicitud es manejada por el médico o el miembro del personal de enfermería especializado que le atiende. En caso de negarse a practicar la AMM, el reglamento en Ontario les obliga a derivar el paciente en un plazo razonable hacia otro médico que acepte practicarla o a una administración dispuesta a cursar su solicitud. El Colegio de Médicos y Cirujanos de Ontario (CPSO), el regulador médico de la provincia, desarrolla una política encaminada a que los médicos que se niegan a practicar la AMM por razones de conciencia deriven el paciente de “manera que se respete su dignidad” y no impidan su acceso a la AMM. Se desarrollan políticas similares en al menos otras dos jurisdicciones provinciales.

La política de derivación efectiva del paciente desarrollada por el CPSO está violentamente atacada por un grupo de médicos religiosos opuestos a la AMM. En junio 2016, la Sociedad Cristiana de Médicos y Dentistas de Canadá presentó una demanda judicial contra la obligación de derivar los pacientes, argumentando que viola su derecho constitucional a la libertad religiosa. En respuesta, la CPSO se ha comprometido a “defender vigorosamente los derechos de los pacientes al acceso a toda la cartera de servicios del sistema de salud”. El resultado de este caso promete tener importantes repercusiones sobre el acceso a la muerte asistida en Canadá.

## Recogida y publicación de los datos nacionales sobre la AMM

El 26 de abril de 2017, el gobierno federal publicó un [informe](#) que contenía sus conclusiones iniciales sobre la implementación de la AMM en Canadá en los primeros seis meses después de la aprobación de la Ley C-14. Esta actualización provisional reveló una serie de incoherencias y deficiencias en la forma en que se recogen los datos nacionales sobre la AMM.

Actualmente, el gobierno federal está recolectando datos básicos en las provincias y territorios. Sabemos cuántos individuos accedieron a una muerte asistida en los primeros seis meses después de la aprobación de la Ley C-14, conocemos su sexo, la media de edad, así como sus condiciones médicas subyacentes. Sin embargo, sería necesario procurar una mayor homogeneidad en la presentación de los informes de una provincia a otra. En efecto, algunas provincias, como Alberta, Saskatchewan y Manitoba, están recopilando datos más detallados sobre la AMM que otras provincias. Por ejemplo, mientras Ontario y Colombia Británica comunicaron el número total de muertes por la AMM dentro de sus respectivas jurisdicciones, las provincias de las Praderas reportan esa cifra junto con el número total de solicitudes de AMM presentadas y el número de solicitudes rechazadas. Ontario y Colombia Británica deben tomar medidas para proporcionar el mismo tipo de informaciones que las provincias de las Praderas, a la espera de que el gobierno implemente un plan nacional para el seguimiento de la AMM. Afortunadamente, el gobierno federal se ha comprometido a desarrollar un marco nacional de seguimiento con el fin de recopilar y rastrear mejor los datos referentes a la AMM. De acuerdo con la actualización provisional, el órgano de supervisión federal informará de manera bastante detallada, incluyendo "datos sobre la aplicación de los requisitos y las salvaguardias". Estos datos provendrán de los médicos, del personal de enfermería y de farmacia involucrados en la práctica de la AMM, quienes reportarán la información a sus respectivas autoridades provinciales-territoriales o al Servicio Nacional de Salud directamente. El gobierno también se ha comprometido a pedir la contribución de la ciudadanía en la elaboración del proyecto de reglamento. Este es un paso positivo.

DWDC vigilará de cerca si el nuevo sistema de seguimiento permitirá evaluar con precisión cómo los requisitos exigidos y las salvaguardias están afectando a los canadienses que solicitan la AMM. Una de las lagunas importantes en nuestra comprensión actual de la situación es el conocimiento de las **razones por las cuales a ciertas personas se les niega la AMM. ¿Se les niega porque su muerte no es "razonablemente previsible"? ¿No están en un "estado avanzado de deterioro irreversible"?** Por el momento, no tenemos la respuesta. Tampoco tenemos conocimiento de lo **que ocurre una vez que el acceso de un paciente a la AMM está aprobado.** ¿Cuántas personas están retirando sus solicitudes después de que su solicitud haya sido aceptada? ¿Cuántas han muerto de causas naturales después de que su solicitud haya sido aceptada? ¿Cuántas han perdido la competencia requerida para que su solicitud sea aceptada mientras esperaban a ser evaluados o que un testigo independiente

firmase su solicitud? Estas son cuestiones vitales de política pública que deben ser reflejadas en el sistema nacional de recogida y publicación de datos sobre la AMM.

## Mirando hacia el futuro

Un año después de la aprobación de la Ley C-14, seguimos descubriendo de qué manera se favorece o, en algunos casos, se frena el acceso de los canadienses a todas las opciones de terminación de la vida. Sin embargo, podemos decir con toda confianza que la promesa de un Canadá que respete plenamente los derechos de sus ciudadanos al final de la vida - promesa formulada cuando el Tribunal Supremo entregó su revolucionaria sentencia en el caso *Carter* - será pronto realidad. Creemos que será en un futuro no muy lejano, pero tememos que sea demasiado tarde para nuestros socios que tienen el tiempo contado.

A medida que nuestra comprensión de la Ley C-14 sea más profunda, seguiremos descubriendo posibilidades de acercar nuestro país a un respeto completo del derecho de los canadienses a la AMM. El recurso interpuesto en los tribunales en el caso *Lamb*, junto con una acción judicial similar llevada a cabo en Quebec, constituyen una vía prometedora para recuperar los criterios de acceso o requisitos definidos en la sentencia Carter. Seguiremos muy atentamente la evolución de estos casos y buscaremos la manera de apoyar a los demandantes en la defensa de sus derechos y de los derechos de todos los canadienses.

Los cambios en las condiciones de acceso a la Ayuda Médica a Morir en Canadá pueden llegar también a través de la legislación federal. Una cláusula de la Ley C-14 encargaba al gobierno que una comisión independiente realizase revisiones de la Ley en el futuro. Seis meses después de que la Ley fuese aprobada por el Parlamento, responsables federales han anunciado que habían encargado al Consejo de las Academias Canadienses (CCA) un [estudio](#) sobre una **posible ampliación de los criterios de acceso** para incluir tres grupos que están actualmente excluidos: los **menores maduros**, las personas que padecen de una **enfermedad mental** y permitir a las personas que seguirían excluidas, incluso si cambiase la ley, expresar su solicitud mediante una **solicitud anticipada** de AMM vinculante. Los tres grupos de trabajo - compuestos por más de 40 expertos en los campos de la salud, la ética y el derecho - ya han empezado a trabajar, y está previsto que entreguen su informe al gobierno a finales de 2018.

No está claro todavía que los ciudadanos canadienses cuyos derechos están conculcados vayan a ser consultados en el curso de la realización de estos estudios. Omitir su testimonio podría quitar credibilidad al informe de las comisiones. Es también preocupante que el gobierno haya pedido explícitamente a los grupos de trabajo del CCA que *no* incluyan ninguna recomendación sobre posibles cambios legislativos en su informe final. Esta directriz

despierta serias sospechas en cuanto a la sinceridad del compromiso de los Liberales de respetar el derecho de los canadienses a una muerte apacible.

Finalmente, otra oportunidad de cambio ha surgido en Quebec. En Marzo de 2017, el Ministro provincial de la Salud Gaétan Barrette ha revelado que un [panel de expertos](#) se encargará de estudiar la posibilidad de ampliar la ley de AMM para dar validez a las voluntades anticipadas sobre este punto. Este anuncio es significativo dado la trayectoria de la provincia en cuanto a la AMM. En **Junio de 2014**, meses antes de que el Tribunal Supremo considerase el caso *Carter*, los miembros del Parlamento provincial aprobaron por 94 votos contra 22 la Ley 52, que **permite que los enfermos terminales en Quebec puedan acceder a la AMM**. Esta ley situó a Quebec en una posición puntera en cuanto a derechos al final de la vida - posición que sigue manteniendo con el estudio sobre las voluntades anticipadas vinculantes.

En cuanto a DWDC, el seguimiento de los casos que están en los tribunales, de los estudios académicos en curso y de los debates parlamentarios, ha sido a la vez un reto y una satisfacción. Más complicado ha sido hacer frente a los obstáculos que encuentran los canadienses que intentan acceder a la Ayuda Médica a Morir en conformidad con la Ley federal y hacer efectivos sus derechos. Algunos de los obstáculos estructurales encontrados son los siguientes: **instituciones públicas que se niegan a realizar la AMM** en sus instalaciones; **médicos objetores** que se niegan a derivar al paciente hacia otro médico u otra institución que acepta practicar la AMM; y finalmente **falta de apoyo a los profesionales sanitarios** que están dispuestos a practicar la AMM. Abordar estos problemas es parte de nuestro trabajo en defensa de los derechos humanos, así como esforzarnos para impulsar la adopción de criterios de acceso a la AMM conformes a la Constitución y a la sentencia del Tribunal Supremo. Finalmente, si nosotros como organización queremos estar a la altura de nuestro compromiso de *situar al paciente en el centro de las decisiones* no podemos actuar sólo para defender los intereses de un grupo de canadienses cuyo derecho a decidir está en riesgo. Tenemos que defender a todos los canadienses.