



EDITORIAL

Cuidados paliativos y derechos humanos[☆]



Palliative care and human rights

Josep Porta i Sales

Jefe de Servicio de Investigación y Docencia, Servicio de Cuidados Paliativos, Institut Català d'Oncologia, Director de la Càtedra WeCare: atención al final de la vida, Universitat Internacional de Catalunya

Para cualquier persona involucrada en cuidados paliativos seguramente hablar del derecho que tienen los pacientes y sus familias a recibirlos les puede parecer, sin duda, una obviedad.

Mi pretensión es reflexionar sobre las razones por las que los cuidados paliativos deben considerarse un derecho humano y cómo algunos aspectos esenciales en cuidados paliativos emanan del reconocimiento de dicho derecho.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos fue promulgada y acordada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948. Los derechos humanos (DH) son definidos como derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Los DH los tienen todos los seres humanos sin discriminación alguna y están interrelacionados, son interdependientes e indivisibles. Ello implica que cuando uno de los DH no es respetado, afecta inevitablemente a los otros. Los DH están contemplados y se garantizan en las leyes y tratados internacionales, obligando a su cumplimiento a los gobiernos de los países signatarios¹.

Los DH se caracterizan por ser universales e inalienables, por tanto, independientes del modelo político y organizativo del estado; esto quedó ratificado en la Conferencia Mundial de Derechos Humanos celebrada en Viena en 1993. Los DH son interdependientes e indivisibles, tal como se ha mencionado anteriormente, y los DH son iguales y no discriminatorios lo cual se expresa de forma diáfana en el

artículo 1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos: «*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos*».

El derecho a la salud y a los cuidados paliativos emana en último término del derecho a la vida² y el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos que en su punto 1 dice: «*Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad*»².

El derecho a la salud está consagrado en tratados internacionales y regionales de derechos humanos y en las constituciones de países de todo el mundo. Algunos ejemplos relevantes son: a) Tratados internacionales son: Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), 1966⁴; Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, 1979; Convención sobre los derechos del niño, 1989. b) Tratados regionales: Carta Social Europea, 1961; Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, 1981; Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador), 1988 y c) Leyes locales: Constitución española; Estatutos de autonomía, leyes locales y el desarrollo de programas específicos³.

Posiblemente uno de los tratados más relevantes en el ámbito del derecho a la salud es el PIDESC ratificado por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 16 de diciembre de 1966. El artículo 12 especifica que:

[☆] Conferencia inaugural de las 6^{as} Jornadas de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos. Madrid, 13 de diciembre de 2013. Correo electrónico: jporta@iconcologia.net

1. *Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.*
2. *Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:*
 - ...d) *La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad*³.

Posteriormente, en el año 2000, se acordó una «Observación General sobre el Derecho a la Salud» que explicitaba que el derecho a la salud se relaciona con el derecho fundamental de cada persona a la vida, y vivir con dignidad⁵. Lo anterior da derecho al acceso a un sistema sanitario de la mayor calidad disponible del estado signatario. Esta observación general obliga a los estados a que el derecho a la salud se construya y regule bajo 4 principios irrenunciables:

Disponibilidad: Los recursos sanitarios han de estar accesibles en todo el territorio del estado, con disponibilidad de agua, electricidad, personal formado y medicinas esenciales.

Accesibilidad: Ello implica sin discriminación física, es decir los recursos sanitarios deben ser accesibles (próximos) a la comunidad a la que van destinados, no estar limitados por cuestiones de capacidad económica de las personas, así como deben tener acceso a la información y formación sanitaria.

Aceptable: Los recursos sanitarios han de dispensar una atención acorde con la cultura y las prácticas de la comunidad.

Calidad: Calidad tanto en la formación médica y científica del personal que atiende sanitariamente a la población, disponer del equipamiento y número de personal adecuado, así como disponer de agua potable y condiciones de salubridad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recoge y reconoce desde su fundación el derecho a la salud. El derecho a la salud significa que los gobiernos deben crear las condiciones que permitan a todas las personas vivir lo más saludablemente posible. Esas condiciones incluyen la disponibilidad garantizada de servicios de salud, condiciones de trabajo saludables y seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos. El derecho a la salud no debe entenderse como el derecho a estar sano⁶. Debe recordarse cómo define la salud la OMS: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades»⁷.

La OMS en diversos documentos³ incide en la necesidad de considerar los cuidados paliativos como un derecho humano, y también ofrece recomendaciones a los estados sobre su organización. El derecho a los cuidados paliativos también se ha explicitado en diferentes declaraciones: Declaración de Ciudad del Cabo (2002); International Working Group-European School of Oncology (2003); Declaración de Corea (2005); Montreal Statements on the Human Right to Essential Medicines (2005); Día Mundial del Enfermo-Papa Benedicto XVI (2006); ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care (2006)⁸; y Declaración de Praga-EAPC (2012)⁹.

En el ámbito local, en España la Constitución de 1978¹⁰ reconoce en su artículo 15 el derecho a la vida y a la integridad física y moral de todos los españoles. Más específicamente el artículo 43 reza en sus puntos 1 y 2: 1) *Se reconoce el derecho a la protección de la salud.* 2) *Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y las prestaciones y servicios necesarios.*... Otras leyes de rango superior son más explícitas con el derecho de los ciudadanos a los cuidados paliativos. A modo de ejemplo, el Estatuto de Autonomía de Cataluña (2006)¹¹ declara en su artículo 20: «*Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a vivir con dignidad el proceso de su muerte.*». También la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, promulgada por la Junta de Andalucía¹², en su artículo 4, indica ...d) *La garantía del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales y un adecuado tratamiento del dolor en el proceso de su muerte.*

A nivel estatal, el Ministerio de Sanidad y Consumo diseñó y acordó la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2007)¹³ y su actualización del 2010¹⁴, con el ulterior desarrollo de diversos «Planes Integrales de Cuidados Paliativos» en las diversas CCAA de España¹⁵⁻¹⁸. En la Comunidad de Madrid, mencionan el Plan Integral de Cuidados Paliativos (2005-2008)¹⁹ y el Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid (2010-2014)²⁰.

Los colegios profesionales, como el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos²¹, han ido adaptando la regulación sobre la atención al final de la vida; así en el capítulo VII (Atención médica al final de la vida) el artículo 36 expone (entre otros puntos): 1.-... *permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.*(...) 3.-*El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de este.*(...) 5.-*La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta solo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado.*

Otro ejemplo en este sentido aparece reflejado en el Código Deontológico del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona²¹, que en su apartado VII establece en el punto 57: *Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de la muerte y el médico debe velar para que este derecho sea respetado. El médico ha de tener en cuenta que el paciente tiene derecho a rechazar el tratamiento para alargar la vida. Es deber médico fundamental ayudar al paciente a asumir la muerte de acuerdo con sus creencias y aquello que haya dado sentido a su vida.*...; y en el punto 58: *El objetivo de la atención de las personas en situación terminal no es acortar o alargar su vida, sino el de promover su máxima calidad posible. El tratamiento de la situación de agonía ha de adaptarse a los objetivos de confort, sin pretender alargar innecesariamente ni acortar deliberadamente.*...

A pesar de todo el cuerpo legislativo y programático, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha continuado atenta a desigualdades y déficits que ha denunciado

reiteradamente. También la SECPAL junto con la Organización Médica Colegial dejó de forma clara, en 2010, su postura: «*Los cuidados paliativos no pueden considerarse como un privilegio sino como un derecho de todos los ciudadanos*»²².

Así pues, podríamos concluir que el derecho a los cuidados paliativos emana en última instancia del derecho a la vida y a la salud, entendida esta última no solo como la ausencia de enfermedad, sino el vivir con plenitud en todas las dimensiones del ser humano (física, emocional, social). Por tanto, vivir «saludablemente» hasta que la vida se extinga.

Siguiendo las obligaciones marcadas por el PIDESC, los seres humanos tienen derecho a ser cuidados por personal cualificado, a que los servicios sanitarios tengan una dotación personal y de equipamiento suficiente, a disponer de acceso a los tratamientos (farmacológicos y no farmacológicos) apropiados y todo ello respetando los valores individuales y culturales de la comunidad a la que sirven. Adicionalmente, la provisión de cuidados paliativos ha de ser garantizada por el estado de forma que todos los ciudadanos que lo precisen puedan acceder sin discriminación de ningún tipo.

Si recordamos el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos: «*Toda persona tiene derecho(…) a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudedad, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad*»; uno podría entender, aunque no explícitamente, que la familia (el cuidador) del paciente tiene también derecho a una seguridad cuando a causa de la enfermedad del paciente esta se ve abocada al desempleo o la merma significativa en sus medios de subsistencia.

Lo anterior, aplicado a nuestro contexto actual, conlleva a la obligación del estado a garantizar como derecho humano:

- El derecho al acceso *universal* a los cuidados paliativos en todos los niveles del sistema de salud, lo cual implica la intervención precoz, y en todos los territorios del estado (equidad territorial).
- El derecho al acceso a los cuidados paliativos *sin discriminación* de ningún tipo.
- El derecho a unos cuidados paliativos de *calidad*, lo que comporta el derecho a ser tratado por unos profesionales competentes, es decir formados específicamente (formación reglada), con capacidades contrastadas (evaluada) y puestos al día (formación continuada). Asimismo, en este derecho a unos cuidados paliativos de calidad debe garantizarse el derecho a ser tratado por equipos dotados adecuadamente tanto de personal (multidisciplinar) como de medios materiales, y el derecho a los medicamentos y terapias adecuadas para cada caso.
- El derecho a ser tratado con respeto a los valores individuales y colectivos.
- El derecho de las familias que deseen cuidar a sus enfermos al final de la vida a disponer de mecanismos que les faciliten el tiempo y/o condiciones económicas para el cuidado.

Bibliografía

1. ¿Qué son los derechos humanos? Naciones Unidas: Alto Comisariado para los Derechos Humanos [consultado Feb 2014]. Disponible en: <http://www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>
2. Declaración Universal de los Derechos Humanos. Naciones Unidas [consultado Feb 2014]. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
3. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (1966), Article 12 [consultado Feb 2014]. Disponible en: <http://www.uji.es/bin/organs/ui/legista/int/2-pidh66.pdf>
4. Frank Brennan F. *Palliative care as an international human right. J Pain Symptom Manage.* 2007;33:494–9.
5. The right to health; International Network for Economic, Social & Cultural Rights [consultado Feb 2014]. Disponible en: <http://www.escr-net.org/docs/i/401360>
6. Derecho a la salud; Nota descriptiva N.º 323, noviembre de 2013 [consultado Feb 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>
7. Definición de salud por la OMS [consultado Feb 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>
8. Horning SJ, Mellstedt H. *Ann Oncol.* 2006;17:1061.
9. The Prague Charter, European Association for Palliative Care [consultado Feb 2014]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
10. Constitución Española 1978 [consultado Feb 2014]. Disponible en: www.lamoncloa.gob.es/NR/rdonlyres/79FF2885/constitucion_ES.pdf
11. Estatuto de Autonomía de Cataluña. Generalitat de Catalunya [consultado Feb 2014]. Disponible en: www.gencat.cat/generalitat/cas/estatut/
12. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. B.O.E. Núm. 127, martes 25 de mayo de 2010, Sec. I. Pág. 45646.
13. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.*
14. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.*
15. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, 2008-2012. Junta de Andalucía [consultado Feb 2014]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/channels/temas/temas_es/P_2_ANDALUCIA.E_N_SALUD.PLANES.Y.ESTRATEGIAS/plan_cuidados_paliativos/.
16. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunitat Valenciana 2010-2013. Valencia: Conselleria de Sanitat; 2010. Disponible en: publicacions.san.gva.es/publicacions/documentos/V.2686-2010.pdf
17. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009. Disponible en: www.murciasalud.es/archivo.php?id=97914
18. *Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears. 2009-2014. Govern de les Illes Balears. 2009* [consultado Feb 2014]. Disponible en: www.caib.es/govern/archivo.do?id=513591
19. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, 2005-2008 [consultado Feb 2014]. Disponible en: www.semg.es/doc/comunidades/madrid/plan_paliativos.pdf
20. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, 2010-2014 [consultado Feb 2014]. Disponible en: www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142610458964&pagename
21. Código Deontológico del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona [consultado Feb 2014]. Disponible en: www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi_deontologic.pdf
22. La OMC;y SECPAL dan sus propuestas sobre cuidados paliativos y muerte digna [consultado Feb 2014]. Disponible en: www.cgcom.es/noticias/2011/01/11_01_18.omc.secpal.