

# Derechos Humanos y Cuidados Paliativos

Lisbeth Quesada Tristán\*

Dando seguimiento a las acciones adoptadas por las instituciones nacionales de protección y promoción de derechos humanos para el desarrollo y promoción de los cuidados paliativos a nivel centroamericano, se proporciona en el presente escrito un repaso a los instrumentos internacionales que constituyen la fuente normativa del derecho humano a los cuidados paliativos, una puntualización de los derechos que asisten a los enfermos en fase terminal y que son vulnerados con mayor frecuencia. Con la finalidad de explicitar el vínculo conceptual existente entre los derechos humanos y los cuidados paliativos, se considera que estos segundos constituyen en sí mismos un derecho humano derivado del derecho a la vida y del derecho a una muerte digna.

Cuando los Estados ratifican tratados o convenciones internacionales en materia de derechos humanos adquieren, las obligaciones de respetar y garantizar los compromisos adquiridos en el ámbito nacional. En otras palabras, los Estados asumen la obligación jurídica de asegurar que sus leyes, políticas y prácticas nacionales estén en armonía con los derechos humanos. Es deber de los Estados no sólo no infringir directamente los derechos reconocidos, sino también asegurar las condiciones que permitan su respeto, protección, goce y ejercicio.

Los derechos humanos son atributos inherentes a toda persona por su sola condición de serlo, sin distinción de edad, raza, sexo, nacionalidad o clase social. Por sus características, los derechos humanos son:

**Universales:** inherentes a todas las personas en todos los sistemas políticos, económicos y culturales.

\* Defensora de los Habitantes de Costa Rica.

Dirigir correspondencia a: Dra. Lisbeth Quesada, Defensoría de los Habitantes, San José, Costa Rica.

**Irrenunciables.** No se pueden trasladar a otra persona ni renunciar a ellos

**Integrales, interdependientes e indivisibles:** se relacionan unos con otros, conformando un todo (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales), y no se puede sacrificar un derecho por defender otro

**Jurídicamente exigibles:** al estar reconocidos por los Estados en la legislación internacional y nacional, se puede exigir su respeto y cumplimiento.

La Organización Mundial de la Salud ha definido los cuidados paliativos de la siguiente forma: “Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia.

La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”. Al hablar de cuidados paliativos no estamos hablando de ayudar a la gente a morir sino de ayudarles a vivir sus últimos momentos de la forma más digna y cómoda posible, respetando en todo momento sus derechos fundamentales.

Si bien no existe un instrumento internacional de derechos humanos específico en relación con los cuidados paliativos, en materia de protección de derechos humanos de todas las personas se aplica la doctrina internacional existente, que es jurídicamente vinculante para los Estados.

En este sentido cabe destacar las regulaciones internacionales sobre el derecho a la salud, básicamente los artículos 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, 26 de la Convención Americana de Derechos Humanos, 12 del PIDESC, 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos “Protocolo de San Salvador”, 24 de la Convención de los Derechos del Niño, 12 de la CEDAW, 2 de la Convención Americana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Tortura, entre otros. Asimismo se aplican las resoluciones de la Comisión de Derechos Humanos.

Por otro lado, también hay documentos que han alcanzado el consenso internacional en el ámbito de las Naciones Unidas, referidos especialmente a la Bioética, como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005) y otros temas conexos. Además, la OMS estableció que “Los gobiernos deben asegurar que se ha dedicado especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los cuidados paliativos antes de legislar sobre la eutanasia” (Cancer Pain Relief, Ginebra, 1990, OMS).

En Europa, cabe mencionar la Recomendación 1418 del 25 de junio de 1999 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre Protección de los Derechos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos y sus antecedentes (Recomendaciones 613 y 779). En estas recomendaciones se reconoce que “Lo que quieren los enfermos terminales es principalmente morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos”: También se hace necesario citar la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en relación con la Medicina.

Asimismo, algunos países han reconocido el derecho a la muerte digna como un derecho de rango constitucional, como establecen las sentencias del Tribunal Supremo de los Estados Unidos, *Washington vrs. Glucksburg y Vacco vrs. Quill*, en las cuales se sentaron las bases de la existencia de un derecho constitucional a recibir cuidados paliativos adecuados. En Europa, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos resolvió en el caso de *Dianne Pretty vrs. el Reino Unido* que la respuesta a la eutanasia pasa por la promoción de los cuidados paliativos, esto es que una mejora en los cuidados paliativos es la forma como se puede solucionar el problema de la atención a los enfermos terminales, y no por la vía legal de una legislación permi-

siva de la eutanasia. Para ello alude a recientes estudios que han demostrado que las peticiones de eutanasia disminuyen cuando se mejora la formación de los profesionales en el tratamiento del dolor y en cuidados paliativos. En Costa Rica también cabe destacar la resolución respectiva 1915-92 de la Sala Constitucional.

La obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedad terminal deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y protección encuentra su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad a través del tratamiento del dolor físico y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Una medicina reconocedora de la dignidad del ser humano debe comprender que sólo se ayuda a las personas en fase terminal con cuidados omnicomprendivos, que abarquen los niveles bio-psico-social y espiritual del ser.

Los cuidados paliativos deben procurar mejorar la calidad de vida del enfermo, deben luchar por conseguir el mayor bienestar posible, deben evitar problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales y de ser necesario, procurar que la persona en fase terminal no sufra innecesariamente el encarnizamiento terapéutico y que su voluntad será respetada para lo cual es indispensable una veraz información y comunicación.

#### **A. Los derechos humanos más frecuentemente vulnerados en relación con los enfermos terminales**

##### **El derecho a la salud**

El derecho a la salud es un derecho derivado del derecho a la vida, y la conectividad entre ellos es evidente. De manera más exacta podría decirse que el derecho a la salud es un objeto jurídico concreto del derecho a la vida; lo mismo ocurre cuando se refiere al derecho a la integridad física. El derecho a la salud tiene como propósito fundamental hacer efectivo el derecho a la vida, porque éste no protege únicamente la existencia biológica de la persona, sino también los demás aspectos que de ella se derivan. La salud ha sido definida como un estado general de bienestar físico, mental y social, no solamente ausencia de enfermedades; este derecho comprende tanto la atención a la salud individual como las condiciones de salud pública. La negación de prestar un servicio médico u hospitalario a una persona con enfermedad terminal, sea el servicio estatal o privado,

atenta contra su derecho a la salud. Por ello se debe aclarar que un acceso equitativo a los cuidados paliativos a todas las personas moribundas o en fase terminal es un derecho derivado del derecho a la salud, el cual contempla también la no denegación del tratamiento paliativo por falta de recursos económicos.

### **El derecho a la no discriminación**

La doctrina de derechos humanos será la de la no discriminación “en razón de la raza, el color, el sexo, la lengua, la religión, la opinión política o de otro tipo el origen nacional o social, la propiedad, el nacimiento u otras condiciones”, que es un derecho fundamental. La Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas ha declarado que la expresión “en otras condiciones”, en los diversos instrumentos internacionales de derechos humanos, también debe abarcar el estado de salud. Así los enfermos terminales tienen igual derecho al acceso a los tratamientos que cualquier otro entorno.

### **El derecho a la autonomía**

El derecho a la autonomía implica que toda persona con enfermedad terminal tiene el derecho de decidir sobre el tratamiento, su aplicación o no y el derecho a que se respete su deseo o voluntad. Esto por cuanto el derecho a la autonomía contempla la capacidad de tomar decisiones autónomas sobre la vida, dentro del contexto de la ética personal y social, así como la capacidad de control y disfrute sobre su cuerpo, libre de tortura y violencia de cualquier tipo. Este derecho está íntimamente ligado al concepto de autodeterminación, de manera que cada persona sea libre de decidir lo que considere más conveniente para sí mismo. El estado de vulnerabilidad de un enfermo terminal no podrá ser excusa para restringir o eliminar su autonomía.

### **El derecho a la información adecuada y oportuna**

Este derecho se considera como parte del derecho a la autonomía, ya que para poder ser autónomo en la toma de decisiones es necesario tener información suficiente y veraz. Es indispensable que la información que se brinde sea clara, concisa y que contemple las condiciones socio-culturales de los grupos a los que va dirigida; asimismo, la información debe ser veraz, ajustarse a la realidad y abarcar todos los aspectos relacionados con el tema.

### **El derecho a la confidencialidad**

Este derecho está relacionado con el derecho a la autonomía y protege la privacidad de las personas. Toda la información relativa al estado de salud de la persona enferma terminal, lo relacionado a su situación médica, el diagnóstico, pronóstico y tratamiento y cualquier otra información de carácter personal deben considerarse confidencial. Igualmente todos los datos personales de las y los pacientes terminales deberán estar protegidos contra injerencias arbitrarias de manera adecuada.

### **El derecho a la integridad personal**

El artículo 5 de la Convención Americana de Derechos Humanos establece que toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral, consagrando de esta manera el derecho a la integridad personal. Asimismo, este artículo desarrolla el concepto de tortura, que también hace referencia a los tratos crueles, inhumanos o degradantes.

### **El derecho a una muerte digna**

Este derecho fundamental está íntimamente ligado con el derecho a la autonomía. Para algunas personas el derecho a morir con dignidad implica el derecho a morir sin dolor y con acceso a los tratamientos modernos que permiten humanizar la muerte; para otras personas la dignidad reside en la posibilidad de devolverle al paciente su autonomía, es decir, devolverle el derecho de decisión sobre el tratamiento, su aplicación o no y el derecho a que se respete su deseo o voluntad.

### **Otros derechos humanos relacionados con las personas con enfermedad terminal**

La persona humana es depositaria de todos los derechos contemplados en los diferentes instrumentos internacionales de protección de los derechos humanos, tales como: el derecho a la vida, a la seguridad y la libertad, a la protección, a la privacidad, a la nacionalidad, a la propiedad, a la igualdad ante la ley, a la libertad de pensamiento, a la libertad de reunión, movimiento y participación política, derecho a una adecuada calidad de vida en todas las fases de ésta, derecho al seguro social y a la inversión en tratamientos paliativos, derecho a la información, derecho a la

integridad, derecho a disfrutar del avance científico y sus beneficios, derecho a ser libre de torturas, etc.

Además, existen otros derechos que corresponden exclusivamente a las personas con enfermedades terminales, que a pesar de no estar contemplados expresamente en un instrumento jurídicamente reconocido, es importante mencionarlos:

- Derecho a recibir y dar un trato y un reconocimiento como persona digna y responsable, y no propiedad de la familia, del médico tratante, de los servicios de salud, de investigadores/as o de empresas farmacéuticas.
- Derecho a conocer la condición de salud y a que se responda con veracidad y claridad las preguntas relacionadas con los procedimientos a seguir para enfrentar su enfermedad.
- Derecho a que se tome en cuenta su opinión a la hora de tomar decisiones relacionadas con los procedimientos a seguir para enfrentar su enfermedad.
- Derecho a llorar, a sentir, a manifestar ira y expresar miedos, temores y angustias con responsabilidad.
- Derecho a no estar sola o solo y a morir en compañía de sus seres queridos.
- Derecho a tener sueños y fantasías aunque esté cerca de la muerte.
- Derecho a jugar, a la alegría, al humor, independientemente de la edad que tenga o aunque esté cerca de su muerte.
- Derecho a que se contemplen las necesidades de las personas que tienen una enfermedad terminal.
- Derecho a negarse a seguir recibiendo tratamiento para la enfermedad, pero continuar con otros tratamientos que permitan una mayor calidad de vida.
- Derecho a los avances y descubrimientos científicos en materia de cuidados paliativos.
- Derecho a una muerte digna y en paz.
- Derecho a que tanto la persona con enfermedad terminal como sus familiares o amistades cercanas sean ayudadas a elaborar el duelo por la muerte.
- Derecho a morir en la casa y no en el hospital si es posible.
- Derecho a ser sedado o sedada a la hora de enfrentar la muerte, si así lo solicita la persona.
- Derecho a que se reconozcan y se acepten las creencias espirituales o religiosas de cada persona ante la muerte.

## **B. Los instrumentos jurídicos interamericanos para la protección de los derechos humanos de las personas pacientes terminales**

A pesar de que no existe un instrumento de derechos humanos específico en materia de cuidados paliativos, los derechos humanos inherentes a todas las personas están contemplados en **los** distintos instrumentos internacionales existentes.

A nivel interamericano se cuenta con los siguientes instrumentos básicos:

- Carta de la OEA.
- Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre
- Convención Americana sobre Derechos Humanos
- Convención Americana para Prevenir y Sancionar la Tortura.
- Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer.
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.
- Convención de los Derechos del Niño
- Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Existen algunos documentos que, a pesar de no ser vinculantes, muestran su preocupación por la dignidad de la *vida* y la *condición* de las personas enfermas. Estos documentos, que han alcanzado cierto consenso internacional en el nivel de las Naciones Unidas, son los siguientes: Programa de Acción de la Conferencia Internacional y Desarrollo (ONU, 1994); Plataforma de Acción de la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer (ONU, 1995) y Declaración de la Cumbre del Milenio (ONU, 2000).

También se hace necesario mencionar que existen una serie de resoluciones de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas y comentarios generales de diversos comités sobre la aplicación de los derechos contemplados en los instrumentos internacionales; estos son: Resolución del CDH E/CN.4/RES/2003/28, "El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental". Comentario General N 14 (E/C.

12/2000/4), “El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud”.

Todos estos documentos recogen los lineamientos generales, las estrategias globales y los compromisos de los Estados, organismos y sociedad civil en su esfuerzo por responder a los retos que plantea la salud y el derecho al disfrute del más alto nivel posible de ésta. Asimismo, es importante señalar que los Estados tienen la obligación de respetar, proteger y observar los derechos humanos. Este reconocimiento y protección se realiza por medio de los tratados y convenios internacionales, los que generan obligaciones para los Estados Partes; de igual manera se reconocen mecanismos para su protección y puesta en vigencia. Así pues, en relación con los derechos humanos, se consideran deberes fundamentales para los Estados:

**Respetarlos:** es decir, el Estado no puede atentar ni menoscabar los derechos de todo ser humano.

**Protegerlos:** en el sentido de que el Estado debe tomar las medidas necesarias para impedir la violación de los derechos, ya sea por determinada persona o grupo de personas.

**Cumplirlos y realizarlos:** es obligación del Estado adoptar las medidas adecuadas para garantizar a todas las personas bajo su jurisdicción, la posibilidad de satisfacer las necesidades consagradas como derechos en los diferentes tratados internacionales.

Por otra parte, con los ámbitos nacionales, cabe destacar que algunos Estados han establecido servicios de cuidados paliativos y han regulado normativamente este derecho.

### **El papel de las instituciones nacionales de protección y promoción de derechos humanos**

Durante la XXXIV Reunión del Consejo Centroamericano de Procuradores de Derechos Humanos (CCPDH), celebrada en San José los días 1 y 2 de febrero de 2007, los miembros de dicha organización emitieron una resolución sobre el diseño y ejecución de políticas públicas en el área de los cuidados paliativos. En ella reconocieron que los cuidados paliativos materializan el Derecho a una Muerte Digna y sin *Dolor*, derivado a su vez del derecho fundamental a la vida, y por lo tanto las acciones para promover su desarrollo competen a las Instituciones Nacionales y al CCPDH.