

Para ver aviso legal de clic en el siguiente Hipervínculo
(NECESITA CONEXIÓN A INTERNET)
<http://cijulenlinea.ucr.ac.cr/condicion.htm>

INFORME DE INVESTIGACIÓN CIJUL

TEMA: CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS DERECHOS HUMANOS

RESUMEN: A lo largo del presente informe investigativo, se examina el tema de los cuidados paliativos, desde la perspectiva del Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Primeramente, se incorpora una definición conceptual sobre los cuidados paliativos, con sus principales componentes y características. Posteriormente, se examina el derecho a la dignidad humana, así como los distintos instrumentos jurídicos internacionales que contemplan la misma. Por último, se incorpora una recomendación hecha por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, acerca de la protección de los Derechos Humanos y la dignidad de las personas en fase terminal.

Índice de contenido

| | |
|---|---|
| 1. Doctrina..... | 2 |
| a. Concepto de Cuidados Paliativos..... | 2 |
| b. El Derecho Humano a la Dignidad..... | 3 |
| c. Instrumentos Jurídicos Internacionales..... | 7 |
| i. Declaración Universal de los Derechos Humanos..... | 7 |
| ii. Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales..... | 8 |
| iii. Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos..... | 8 |
| d. Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa..... | 9 |

DESARROLLO:

1. Doctrina

a. Concepto de Cuidados Paliativos

[GÓMEZ QUIRÓS, Evelyn]¹

"Los cuidados paliativos se definen usualmente como aquellos destinados a aliviar el sufrimiento cuando curar es ya imposible. En términos generales podemos decir que se especializan en el estudio y manejo de los pacientes con enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, cuyo pronóstico de vida es limitado.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos como:

"... el cuidado activo y total de las enfermedades que NO tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias."

Los cuidados paliativos son un programa de cuidados orientado a responder a las necesidades de aquellos pacientes que objetivamente no pueden esperar ser curados y las cuales prioritariamente de bienestar y alivio durante el breve tiempo de vida que les espera.

Para entender mejor el concepto de cuidados paliativos es necesario observar los elementos fundamentales que se deben considerar a la hora de decidir que las personas deben recibir este tipo de tratamiento:

- "1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte."
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses."

Los cuidados paliativos actúan en los casos de enfermos terminales que sufren enfermedades que las llevarán a la muerte en corto plazo y generalmente presentan síntomas y dolores difíciles de controlar.

Estado terminal define una situación de muerte inminente

inevitable, en la que las medidas de soporte vital sólo pueden conseguir un breve aplazamiento del momento de la muerte.

"El concepto de la enfermedad terminal identifica su incurabilidad, pero no implica en si mismo el estado terminal definido como la base final de dicha enfermedad en cercanías a la muerte; así pues, una enfermedad renal terminal define la irrecuperabilidad del riñón, pero el advenimiento de la diálisis y el trasplante, permite que estos pacientes no lleguen al estado terminal."

A veces, identificar la situación terminal es relativamente fácil en los procesos incurables, pero puede ser prácticamente imposible en enfermedades graves cuyo pronóstico no es necesariamente mortal. Para poder hablar con propiedad de estado terminal ha de tratarse de una enfermedad incurable hoy y ahora con pronóstico infausto a corto plazo. No es paciente terminal aquel que se encuentra en una situación grave con riesgo de muerte a causa de un proceso de naturaleza curable. Ni puede considerarse paciente en estado terminal al que, con una enfermedad incurable y de pronóstico fatal, tiene una esperanza de vida razonable superior a seis meses. Tampoco, quien está en estado de coma si todavía no hay evidencia de que sea irreversible."

b. Derecho a la Información

[SALAZAR MATA, Dulcerina]²

"El 6 de febrero de 1973 la Asociación Americana de Hospitales aprobó la Carta de los Derechos del Paciente, entre los cuales se consagró el derecho a saber la verdad. Al respecto señala Augusto León Cachini, especialista en Ética Médica "el paciente tiene derecho a conocer y el médico debe satisfacer tal aspiración, siempre que este último al tomar tal decisión beneficie al primero. Tarea difícil en ocasiones porque no existen criterios definidos para orientar en situaciones muy particulares".

Serios problemas se dan desde el punto de vista deontológico cuando se trata de un paciente críticamente enfermo, sea aquel con gran riesgo de morir por un mal incurable y mortal a corto plazo. En tales condiciones, los principales problemas deontológicos que afronta el médico, quien tiene la responsabilidad de dar al paciente la información respecto a su condición de salud, son:

- Cuándo decir la verdad
- A quién decirla
- Cómo decirla.

Para poder llenar esta necesidad el médico debe tener gran tacto, prudencia y sensibilidad a la hora de comunicar la verdad al

paciente y, en algunos casos, a su familia.

El sentirse comprendido ayuda a que el paciente afronte con más seguridad su problema.

Mediante la información que se da al paciente se logra que éste comprenda cuál es su condición, además ayuda a que él tome las decisiones usando el principio crítico antes de decidir.

Cuando se le va a informar a un paciente sobre su diagnóstico y si éste es de suma gravedad, debe pensarse que es una situación difícil de manejar tanto para el paciente como para el médico y resto de personal del área de salud.

Por lo tanto, se hace necesario el trabajo en equipo en que participen médicos, enfermeras, psicóloga y el guía espiritual para que antes de informarle discutan el caso y con base en criterios que el equipo considere pertinentes, se dé la información requerida.

Siempre debe decirse la verdad y dependiendo del caso, buscar la palabra que resulte menos deprimente, de manera que el paciente acepte su condición y no caiga en una depresión que pueda llevarlo, a veces, hasta el suicidio.

Ahora bien, en ocasiones se debe enfrentar a la familia que, generalmente no quieren que el paciente sepa cuál es su condición, pero se debe pensar que es un derecho básico del paciente el saber cuál es su enfermedad. Se debe tener presente que una vez que se da la información al paciente, se debe permanecer en su compañía con el fin de servir de soporte y escuchar sus inquietudes, dudas, temores; esto sobre todo en aquellos casos de enfermedades que son de pronóstico reservado o no reversibles.

En la mayoría de los casos se encontrarán familiares que dicen: "no le digan el diagnóstico porque no lo soportarla y se puede matar, no lo resistirla".

Una vez establecida la relación entre el paciente y el profesional, que generalmente es el médico, se rige por normas peculiares que encierran derechos y obligaciones mutuas, dentro de los cuales toman particular importancia los derechos del enfermo ante el profesional de medicina especialmente. Ahora bien, dentro del derecho a la información que tiene el paciente, muchas veces es el mismo médico el encargado de darle a conocer y comprender sus derechos como enfermo.

Para esto es necesario que haya entre el médico y paciente una comunicación clara, abierta y fluida, para que el paciente sienta libertad de expresar sus dudas, inquietudes y para que pueda el médico transmitirle con palabras claras y comprensibles todo lo relacionado con su enfermedad, medios de diagnóstico, tratamiento

y pronóstico.

Si no se da esta comunicación como elemento fundamental del proceso terapéutico, muchas veces puede verse frustrada o incompleta la labor, tanto del médico como de otros profesionales en el área de la salud para el logro de los objetivos buscados.

Este derecho del enfermo a ser informado puede considerarse como una aplicación particular del derecho a la libertad que podría verse en el Artículo 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Si el paciente tiene una información clara, precisa y completa sobre su enfermedad y procedimientos para llegar a un diagnóstico y su tratamiento, así como las consecuencias que conlleva el negarse a la realización de los mismos, se tendrá una mejor decisión, sea que lleve a la aceptación o no de estos. Sin embargo, si aún con toda esa información el paciente se niega a que se le realicen exámenes o se le dé tratamiento, ningún profesional puede violentar esa decisión, sino que debe respetarlo.

En caso de que el enfermo por su condición carezca de capacidad para decidir, el derecho y la obligación de tomar decisiones corresponde a su familia o a quienes representan sus derechos o intereses.

Para lograr lo mejor para el paciente es necesario que tanto los médicos como los familiares o encargados de él actúen con mucha prudencia y utilicen una información fehaciente con el fin de lograr la aceptación por parte del enfermo de aquellas medidas que sean las mejores para su recuperación.

Todo paciente debe tener información clara y concisa que le permita juzgar y decidir. Debe recibir la información pertinente sobre su situación de salud, cuál es su diagnóstico, qué tratamiento considera el equipo de salud que sea el más acertado y los riesgos que esto conlleva. También debe conocer su pronóstico, probabilidades de recuperación y su participación en el tratamiento mediante el autocuidado, ya que el autocuidado hace que la recuperación sea más rápida que en aquellos casos en que el paciente va a depender en grado sumo de su familia y de los profesionales en salud.

Entre más informado esté un paciente tendrá más participación en su curación, pues va a exigir del médico y los otros profesionales, mejor calidad de atención; exigirán conocer las probabilidades de éxito, qué complicaciones podrían presentarse y además exigir una segunda opinión de un profesional.

En una mejor información se está defendiendo el derecho de todo

enfermo (paciente) a tener conocimiento y el total control de su situación de salud-enfermedad y las decisiones que él tome y cuando un tratamiento sobrepase su capacidad debe buscar otro médico calificado en la materia."

i. Información y Consentimiento

"El consentimiento que un paciente dé a una indicación médica, un tratamiento, una operación, medios de diagnóstico o investigación en él como paciente, va a depender de la información que sobre su enfermedad conozca.

Por lo tanto, debe tomarse en cuenta qué es lo que debe conocer el paciente y la información que se le brinde va a depender en gran medida del marco ético en que se mueva el médico, pues cabe recordar que la información siempre será dada por el médico, pero es el paciente que, de acuerdo al conocimiento que tenga de su enfermedad, tratamiento y sus alternativas, así como los riesgos que éste conlleva, tomará su decisión, acto en que el paciente hará una manifestación de autonomía de su voluntad.

Debe tomarse en cuenta que aún cuando la información recibida haya sido de la más alta calidad, no siempre el conocimiento se logra en forma total, pues tenemos barreras que pueden impedirlo, tal es el estado afectivo del enfermo que puede hacer que la información se distorsione.

En nuestro sistema de Salud se cuenta con la "Hoja de Exoneración de Responsabilidad" que todo enfermo debe firmar al ingresar a un hospital. Claro está que si el paciente está en estado de inconsciencia o es una emergencia, es el familiar quien lo firma y en el caso de niños, sus padres o tutores serán los firmantes del mismo.

Una vez firmado este "consentimiento informado" se tendrá mayor seguridad de que no se den las demandas con la frecuencia que suceden en la actualidad, pues se tiene el argumento de que el paciente sabía de antemano a qué se exponía.

Se hacen críticas al respecto tales como: primero, que el paciente al ingresar no está en condiciones cognitivas para leer y comprender la información que al momento se le está dando. Esta hoja de exoneración debe ser firmada en el servicio de admisión, momento en que tanto el paciente como su familia se encuentran en un estado emocional que no es el mejor; por lo tanto, a veces lo firman sin siquiera saber lo que están leyendo.

Otra crítica que podría hacerse es que no siempre la persona que lo lee conoce los términos que aquí se emplean pues el lenguaje utilizado es muy técnico y no en todos los casos tenemos pacientes

de un nivel educativo elevado.

Otro de los problemas que se presentan es que la información que se da, a veces, es incompleta y en otros casos, sumamente extensa.

En algunos de nuestros hospitales se tiene además de la "Hoja de exoneración", información relacionada con el tratamiento médico en el caso de los servicios de medicina, tratamiento quirúrgico en los servicios de cirugía que son dados al paciente pero sin la explicación necesaria.

Por lo tanto, es necesario que el equipo de salud tome las decisiones de cuál es la información que necesita saber el paciente y establecer la normativa de realizar reuniones en conjunto para dar las explicaciones necesarias, además de proveer el material por escrito."

c. El Derecho Humano a la Dignidad

[OBSERVATORIO DE LOS DERECHOS HUMANOS]³

"Me gustaría comenzar este artículo con una frase que merece toda su atención: "La muerte nos visita día a día, pero vivimos como si fuéramos inmortales"

Habiendo pasado en mi experiencia personal, por el gran dolor y sufrimiento que se siente cuando se pierden seres muy queridos por cualquier circunstancia, pero sobre todo a raíz de una enfermedad incurable, es que tomé conciencia de la importancia que como psicóloga podría desempeñar en el cuidado y acompañamiento terapéutico de pacientes terminales y sus familiares.

Como terapeuta sistémica y habiendo cumplimentado además un postgrado en cuidados paliativos, comprendí que además de contar con un novedoso horizonte laboral, también tenía la posibilidad de aplicar los conocimientos del paradigma sistémico a una especialidad nueva, que también implicaba un cambio de paradigma en una medicina altamente tecnificada.

Para aproximarnos a este tema, defino a los Cuidados Paliativos como la atención activa e integral a pacientes que padecen enfermedades incurables, avanzadas y progresivas, y a su familia, por parte de un equipo interdisciplinario, que tiene como objetivo lograr la calidad de vida, atendiendo los aspectos físicos, psicosociales y espirituales.

Pone énfasis en una mirada antropológica y holística de hombre, independientemente de la circunstancia que le toque vivir, como es la enfermedad.

Reivindica el rol del médico y de todos los profesionales de la

salud, recordando un viejo aforismo que dice: "Curar, algunas veces; aliviar a menudo; cuidar y acompañar siempre."

Los principios que sustentan los Cuidados Paliativos son:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso natural.
- Establecer una estrategia que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Extender ese apoyo a la familia, para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

Como psicóloga perteneciente a un equipo de Cuidados Paliativos, necesito clarificar aspectos importantes referidos al paciente y su familia.

Cuando hablamos de pacientes, que padecen enfermedades terminales, debemos entender que la muerte se les aparece amenazante, dando lugar a la aparición de diversos temores que comienzan aflorar. Si el miedo es aceptado se convierte en angustia, tristeza o depresión. Otras veces los miedos serán negados intelectualmente, como mecanismo defensivo ante un diagnóstico de enfermedad incurable.

Estos pacientes enfrentan un proceso de deterioro físico y psíquico que los pone en condición real de morir. Además del temor al sufrimiento, que involucra la pérdida de la imagen corporal, detestan ser una carga para los demás, sufren por no poder completar una tarea, por la pérdida de su rol familiar o social, temen por el futuro de su familia y por el funcionamiento de su hogar cuando ellos ya no estén.

Estos miedos gozan de un cierto grado de generalidad y a su vez se entrelazan con las características específicas de cada persona en particular, con sus condiciones sociales, religiosas, culturales, familiares.

En este punto y como terapeuta sistémica, será necesario respetar las creencias, atribución de significados que cada paciente tiene con respecto a la enfermedad, dolor y muerte. Nuestra tarea será entonces ayudarlos a verbalizar sus molestias, inducirlos al diálogo, facilitando durante todo el proceso de la enfermedad una aceptación y adaptación apropiadas.

Es útil recordar que una comunicación apropiada facilita el encuentro con el otro, la comprensión de sus ideas, emociones y sus creencias. Facilita además que mejore la comprensión de aquello que buscamos transmitir y sugerir. Para esto estaremos atentos a los conceptos tan apropiados que nos proporcionara la "Teoría de la comunicación humana" de Paul Watzlawick y sus axiomas. No perder de vista, la importancia del lenguaje verbal y no verbal.

Será necesario utilizar técnicas y estrategias adecuadas a cada tipo de paciente y situación. Para esto contamos con un abanico de ellas en la terapia sistémica como son: hablar el lenguaje del paciente, recurso del humor, preguntas circulares, prescripciones de comportamiento, reestructuración, visualización, relajación, uso de analogías.

Cuando hablamos de familia, sabemos que la enfermedad terminal afecta no sólo al individuo enfermo sino también a los miembros de su familia provocando trastornos a nivel emocional como así también a nivel funcional. No olvidemos que la familia se constituye como un sistema de relaciones interpersonales que forma una unidad de funcionamiento, de modo tal que cualquier modificación que se introduce en una de sus partes repercute en todas las restantes. Esta unidad de funcionamiento se caracteriza por un reparto de roles y de responsabilidades. La enfermedad va a exigir a la familia la necesidad de asegurar nuevas y distintas funciones: intentar reconfortar al enfermo, participar en las decisiones médicas y en los cuidados, esforzarse en asumir aspectos cotidianos adaptándose a una situación médica de evolución constante.

Entonces como estrategia adecuada apropiada para brindar cuidados paliativos, será necesario considerar las vivencias del enfermo y su grupo familiar, identificando sus necesidades, problemas y recursos, buscando el consenso durante todo el proceso de la enfermedad.

De esta manera los cuidados paliativos incorporan a la familia como unidad mínima de tratamiento, extendiendo la atención al período de duelo.

Es importantísimo, en nuestra tarea como psicólogos y terapeutas sistémicos realizar reuniones familiares desde que tomamos contacto con los pacientes. Muchas veces y según las distintas situaciones y problemas a trabajar, citaremos a toda la familia del paciente o los diferentes subsistemas de ser esto necesario.

Utilizaremos un instrumento que para nosotros es fundamental: la confección del genograma. El mismo nos permitirá tener desde un comienzo, una idea aproximada de la estructura familiar,

información de sus vínculos, relaciones, datos de edad, nombres, profesiones y hechos más significativos a lo largo de la historia.

Será importante hacer una evaluación de la capacidad familiar, para enfrentarse a una enfermedad incurable. Esta comprende el estudio de las características psicológicas de cada uno de los miembros de esa familia y las del sistema familiar en sus aspectos de adaptabilidad, de comunicación, de cohesión, desenvolvimiento y transformación. Las características familiares que parecen favorecer su adaptación son una flexibilidad de la organización que permite los cambios de roles, relaciones intra y extrafamiliares (cohesión) y que toleran y favorecen la expresión de las preocupaciones (comunicación) y una capacidad de recurrir con confianza al sistema de cuidados.

En cuidados paliativos es necesario evitar la claudicación emocional de los familiares. Se trata de episodios caracterizados por la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta a las demandas y necesidades del paciente y que tiene como consecuencia la dificultad para mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos de la familia y de éstos con el equipo de cuidados. Estos episodios pueden afectar a todos los miembros de la familia simultáneamente o sólo a alguno de ellos. Puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal, o bien definitivo que se manifiesta por el abandono del paciente.

De mi experiencia profesional, en el contacto diario con pacientes y familias aquejadas por este tipo de enfermedades y enfrentadas a la muerte, aprendí la necesidad de integrar dos aspectos que resultan fundamentales: la actitud humana y la aptitud profesional y científica.

Para finalizar quiero concluir con las palabras que pronunciara a uno de sus pacientes, quien fuera la inspiradora de los cuidados paliativos, Dra. Cicely Saunders, y que sintetiza la labor de todos los profesionales de la salud que nos dedicamos a esta noble tarea: "Tu nos importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida. Y haremos todo lo que esté a nuestro alcance no sólo para que mueras en paz, sino también para que vivas lo más plenamente posible hasta el momento que mueras"."

d. Instrumentos Jurídicos Internacionales

[GÓMEZ QUIRÓS, Evelyn]⁴

i. Declaración Universal de los Derechos Humanos

"Hasta el momento en que se aprobó la Declaración, los gobiernos habían sostenido que esos asuntos, los derechos humanos, eran de carácter interno y no era competencia de la comunidad

internacional. Al aprobar la Declaración, los Estados Miembros de la ONU se comprometieron a reconocer y observar los 30 Artículos de la Declaración, en donde se enumeran los derechos civiles y políticos básicos, así como los derechos económicos y culturales a cuyo disfrute tienen derecho todos los seres humanos del mundo.

La Declaración de los Derechos Humanos adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948. En ella se estipulan los derechos fundamentales del hombre, la dignidad y el valor de la persona humana, la igualdad de derechos de hombres y mujeres, estimulando del respeto a estos derechos y a las libertades fundamentales de todos, sin hacer distinción por motivos de raza, sexo, idioma o religión.

La Declaración Universal se basa en el principio de que los derechos humanos se fundamentan en la "dignidad intrínseca" de todas las personas. Esa dignidad y los derechos a la libertad y la igualdad que se derivan de ella son indisputables.

Dentro de este contexto se establece el derecho a la vida:

Artículo 3: "Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona."

El derecho a la salud no es equivalente a derecho a la vida ni es una simple consecuencia suya. En efecto, si bien el derecho a la vida exige muchas veces la asistencia sanitaria, en gran parte de los casos ésta no está destinada, ni siquiera mediatamente, a salvar ni a prolongar la vida. Otro tanto puede decirse de la asistencia a enfermos terminales y desahuciados, en donde el fin no es la prolongación de la vida o a la evitación de la muerte sino el de aliviar el dolor y llevar consuelo psico-afectivo. De allí la relevancia de que se establezca el derecho a la Salud como uno de los derechos fundamentales del ser humano. Esta declaración menciona las condiciones básicas necesarias en que debe disfrutarse del derecho a la vida, siendo referencia específica a la salud, el derecho a asistencia médica, servicios sociales y seguros, del en el artículo 25:

"1. 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."

ii. Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales

"El "Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales" entró en vigor el 3 de enero de 1976 y tenía ya 143 Estados partes al 31 de diciembre de 2000. Estos Estados presentan anualmente un informe al Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que depende del Consejo Económico y Social y está integrado por 18 expertos que tienen como finalidad hacer que se aplique el Pacto y dar recomendaciones al respecto.

Los derechos humanos que trata de promover este Pacto son de tres tipos:

- 1) El derecho al trabajo en condiciones justas y favorables
- 2) El derecho a la seguridad social, a un nivel de vida adecuado y a los niveles más altos posibles de bienestar físico y mental
- 3) El derecho a la educación y el disfrute de los beneficios de la libertad cultural y el progreso científico."

iii. Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos

"El "Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos" cuenta con 147 Estados partes al 31 de diciembre de 2000 y entró en vigor el 23 de marzo de 1976. Este Pacto hace referencia a derechos tales como la libertad de circulación, la igualdad ante la ley, el derecho a un juicio imparcial y la presunción de inocencia, a la libertad de pensamiento, conciencia, religión, expresión y opinión, derecho de reunión pacífica, libertad de asociación y de participación en la vida pública, en las elecciones y la protección de los derechos de las minorías. Además prohíbe la privación arbitraria de la vida, las torturas y los tratos o penas crueles o degradantes, la esclavitud o el trabajo forzado, el arresto o detención arbitrarios y la injerencia arbitraria en la vida privada, la propaganda bélica y la instigación al odio racial o religioso."

e. Recomendación de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa

[Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa]⁵

"La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa ha aprobado una recomendación a los 41 Estados miembros -entre los que figura España- sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. El texto aboga por la definición de los cuidados paliativos

como un derecho subjetivo y una prestación más de la asistencia sanitaria. Por otra parte, subraya que el deseo de morir no genera un derecho legal del paciente ni una justificación jurídica para que un tercero practique la eutanasia.

Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999), adoptada el 25 de junio de 1999. La vocación del Consejo de Europa es proteger la dignidad de todos los seres humanos y los derechos que nacen de ella. El progreso médico, que hoy hace posible curar enfermedades hasta ahora intratables, el avance de la técnica y el desarrollo de los sistemas de resucitación, que hacen posible prolongar la vida de una persona, retrasan el momento de la muerte. En consecuencia, con frecuencia se ignora la calidad de vida de los enfermos terminales, la soledad a la que se ven sometidos, su sufrimiento, el de sus familiares y el del personal sanitario que los trata. En 1976, en su resolución 613, la Asamblea declaró que estaba "convencida de que lo que los enfermos terminales quieren es, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos". La Recomendación 779 añadió que "prolongar la vida no debe ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento". Más tarde, la Convención Europea para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano en relación con la Aplicación de la Biología y la Medicina ha sentado principios importantes y afirmado el camino, aun cuando no se refiera explícitamente a las necesidades específicas de los enfermos terminales o moribundos. La obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas 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. Esta tarea debe llevarse a cabo especialmente en beneficio de las miembros más vulnerables de la sociedad, tal y como demuestran muchas experiencias de sufrimiento del presente y del pasado más próximo. De la misma forma que el ser humano comienza su vida en la debilidad y la dependencia, necesita protección y apoyo al morir. Los derechos fundamentales que derivan de la dignidad del paciente terminal o moribundo se ven amenazados por diversos factores:

I. Las dificultades de acceso a los cuidados paliativos y un buen manejo del dolor.

II. La frecuente falta de tratamiento del sufrimiento físico y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales.

III. La prolongación artificial del proceso de muerte, ya por el uso desproporcionado de medios técnicos, ya por la continuación del tratamiento sin consentimiento del paciente.

IV. La falta de formación continuada y apoyo psicológico a los profesionales sanitarios que trabajan en medicina paliativa.

V. La insuficiencia de apoyo y asistencia a los familiares y amigos de los pacientes, que también puede aumentar el sufrimiento humanos en sus distintas dimensiones.

VI. El temor de los pacientes a perder el control sobre sí mismos y convertirse en una carga, en seres dependientes por completo de sus familiares o de instituciones.

VII. La carencia o inadecuación de un entorno social e institucional en el que uno pueda separarse para siempre de sus familiares y amigos en paz.

VIII. La insuficiente asignación de financiación y recursos para la asistencia y apoyo de los enfermos terminales o moribundos.

IX. La discriminación social del fenómeno de la debilidad, el morir y la muerte.

La Asamblea insta a los Estados miembros a que su Derecho interno incorpore la protección legal y social necesaria contra estas amenazas y temores que el enfermo terminal o moribundo afronta, y en particular sobre:

I. El morir sometido a síntomas insoportables (por ejemplo, dolor, ahogo, etc.).

II. La prolongación del proceso de la muerte contra la voluntad del enfermo terminal.

III. El morir en el aislamiento social y la degeneración.

IV. El morir bajo el temor de ser una carga social.

V. Las restricciones a los medios de soporte vital por razones económicas.

VI. La falta de fondos y recursos materiales para la asistencia adecuada del enfermo terminal o moribundo.

Por tanto, la Asamblea recomienda que el Comité de Ministros inste a los Estados miembros del Consejo e Europa a respetar y proteger la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos:

A. Afirmando y protegiendo el derecho de los enfermos terminales o moribundos a los cuidados paliativos integrales, de modo que se adopten las medidas necesarias para:

I. Asegurar que los cuidados paliativos son un derecho legal e individual en todos los Estados miembros.

II. Proporcionar un acceso equitativo a los cuidados paliativos a todas las personas moribundas o en fase terminal.

III. Garantizar que los familiares y amigos son animados a acompañar al enfermo terminal o moribundo y reciben un apoyo profesional en tal empeño. Si la familia y/o las asociaciones de cualquier tipo resultan ser insuficientes o limitadas, se deben facilitar métodos alternativos o complementarios de asistencia médica.

IV. Contar con organizaciones y equipos de asistencia ambulatoria, que aseguren la asistencia paliativa a domicilio en los casos en que esté indicada.

V. Asegurar la cooperación entre todas las personas y profesionales implicados en la asistencia del moribundo o la persona en fase terminal.

VI. Garantizar el desarrollo y mejora de los estándares de calidad en los cuidados del enfermo terminal o moribundo.

VII. Asegurar que la persona en fase terminal o moribunda recibirá un adecuado tratamiento del dolor (a menos que el interesado se niegue) y cuidados paliativos, incluso si tal tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida.

VIII. Garantizar que los profesionales sanitarios reciben formación para proporcionar una asistencia médica, de enfermería y psicológica a cualquier enfermo terminal o moribundo, en el seno de un equipo coordinado y según los estándares más altos posibles.

IX. Crear e impulsar centros de investigación, enseñanza y capacitación en los campos de la medicina y los cuidados paliativos, así como en tanatología interdisciplinar.

X. Garantizar que al menos los grandes hospitales cuentan con unidades especializadas en cuidados paliativos y hospicios, en los que la medicina paliativa pueda desarrollarse como parte integral del tratamiento médico.

XI. Asegurar que la medicina y los cuidados paliativos se asientan en la conciencia pública como un objetivo importante de la medicina.

B. Protegiendo el derecho de las personas en fase terminal o moribundas a la autodeterminación, al tiempo que se adoptan las medidas necesarias para:

XII. Dar eficacia al derecho de la persona en fase terminal o moribunda a una información veraz y completa, pero proporcionada con compasión, sobre su estado de salud, respetando, en su caso,

el deseo del paciente a no ser informado.

XIII. Hacer posible que el enfermo terminal o la persona moribunda pueda consultar a otro médico distinto del que le atiende habitualmente.

XIV. Garantizar que ningún enfermo terminal o persona moribunda sea tratada contra su voluntad y que en esta materia no actúa bajo la influencia o presión de un tercero. Además, se debe garantizar que su voluntad no se configura bajo presiones económicas.

XV. Asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directivas avanzadas o testamento vital de un enfermo terminal o persona moribunda serán respetadas. Por otra parte, se deben definir criterios de validez sobre la coherencia de tales directivas avanzadas, así como sobre la delegación en personas próximas y el alcance de su autoridad para decidir en lugar del enfermo. También se debe garantizar que las decisiones de las personas próximas que se subrogan en la voluntad del paciente -que habrán de estar basadas en los deseos expresados con anterioridad por el paciente o en presunciones sobre su voluntad-, se adoptan sólo si el paciente implicado en esa situación no ha formulado deseos expresamente o si no hay una voluntad reconocible. En este contexto, siempre debe haber una conexión clara con los deseos expresados por la persona en cuestión en un periodo de tiempo cercano al momento en que se adopte la decisión -deseos referidos específicamente al morir-, y en condiciones adecuadas, es decir, en ausencia de presiones o incapacidad mental. Se debe asimismo garantizar que no serán admisibles las decisiones subrogadas que se basen en los juicios de valor generales imperantes en la sociedad, y que, en caso de duda, la decisión se inclinará siempre por la vida y su prolongación.

XVI. Garantizar que -no obstante la responsabilidad última del médico en materia terapéutica- se tienen en cuenta los deseos expresados por un enfermo terminal o persona moribunda en relación con formas particulares de tratamiento, siempre que no atenten contra la dignidad humana.

C. Respaldando la prohibición de poner fin a la vida intencionadamente de los enfermos terminales o las personas moribundas, al tiempo que se adoptan las medidas necesarias para:

I. Reconocer que el derecho a la vida, especialmente en relación con los enfermos terminales o las personas moribundas, es garantizado por los Estados miembros, de acuerdo con el artículo 2 de la Convención Europea de Derechos Humanos, según la cual "nadie será privado de su vida intencionadamente...".

II. Reconocer que el deseo de morir no genera el derecho a morir a

manos de un tercero.

III. Reconocer que el deseo de morir de un enfermo terminal o una persona moribunda no puede, por sí mismo, constituir una justificación legal para acciones dirigidas a poner fin a su vida.

El texto de esta Recomendación fue adoptado por la Asamblea el 25 de junio de 1999 (24ª Sesión). Véase el Doc. 8241, informe del Comité de Asuntos Sociales, de Salud y Familia (ponente: Mrs. Gatterer) y el Doc. 8454, opinión del Comité de Asuntos Jurídicos y Derechos Humanos (ponente: Mr. McNamara). Publicado en CB N° 39, PP. 549-553."

2. Normativa

a. Código Penal⁶

Artículo 26.- Consentimiento del derechohabiente.

No delinque quien lesiona o pone en peligro un derecho con el consentimiento de quien válidamente pueda darlo.

b. Ley General de Salud⁷

Artículo 22.-

Ninguna persona podrá ser sometida a tratamiento médico o quirúrgico que implique grave riesgo para su integridad física, su salud o su vida, sin su consentimiento previo o el de la persona llamada a darlo legalmente si estuviere impedido para hacerlo. Se exceptúa de este requisito las intervenciones de urgencia.

Artículo 27.-

Los padres, depositarios y representantes legales de los menores e incapaces no podrán negar su consentimiento para someter a sus representados a prácticas o tratamientos cuya omisión implique peligro inminente para su vida o impedimento definitivo, según dictamen de dos médicos.

FUENTES CITADAS:

- 1 GÓMEZ QUIRÓS, Evelyn. ¿Cuidados Paliativos Versus Eutanasia? Tesis para optar al grado de Licenciatura en Derecho. San José, Costa Rica: Universidad de Costa Rica, Facultad de Derecho, 2003. pp. 74-76.
- 2 SALAZAR MATA, Dulcerina. Derechos del Enefermo: Con Énfasis en Intimidad e Información. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Derecho. San José, Costa Rica: Universidad de Costa Rica, Facultad de Derecho, 1998. pp. 24-28, 31-33.
- 3 OBSERVATORIO DE LOS DERECHOS HUMANOS. Del Derecho Humano a la Dignidad a un Enfoque Sistémico en Cuidados Paliativos. [En línea] Consultada el 14 de agosto de 2007. Disponible en: <http://www.observatoriodelosderechoshumanos.org/modules.php?name=noticias&file=article&sid=677>
- 4 GÓMEZ QUIRÓS, Evelyn. ¿Cuidados Paliativos Versus Eutanasia? Tesis para optar al grado de Licenciatura en Derecho. San José, Costa Rica: Universidad de Costa Rica, Facultad de Derecho, 2003. pp. 84-87.
- 5 ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL CONSEJO DE EUROPA, 24º Sesión, 25 de junio de 1999. Consultada el 14 de agosto de 2007. Disponible en: http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=304
- 6 Ley Número 4573. Costa Rica, 4 de mayo de 1970.
- 7 Ley Número 5395. Costa Rica, 30 de octubre de 1973.