

Cuidados Paliativos y Derechos Humanos para las Personas Mayores

Los cuidados paliativos son fundamentales para la salud y dignidad humana y constituyen un derecho humano básico. Los cuidados paliativos para personas mayores se centran en un buen manejo de los síntomas y el suministro de medicamentos para alivio de enfermedades crónicas y limitantes de la vida, tomando en consideración las distintas necesidades y capacidades relacionadas con el envejecimiento. Los cuidados paliativos pueden brindarse en hospitales, centros comunitarios y en el hogar, y muchas veces requieren de la colaboración de trabajadores de la salud de diferentes disciplinas, en distintos lugares. Unos cuidados paliativos efectivos para personas mayores involucran atender las necesidades del paciente y la familia, así como integrar el apoyo físico, psicosocial, legal ypiritual. El derecho de las personas mayores de decidir sobre preferencias individuales de tratamiento y donde poder recibirlo debe ser protegido en todo momento.

La necesidad de cuidados paliativos para personas mayores crece mundialmente.

- A nivel mundial, en 2011 el número estimado de personas que necesitaron cuidados paliativos al final de sus vidas fue de 20.4 millones. La mayor proporción, 94 por ciento, correspondía a adultos, de los cuales 69 por ciento tenían más de 60 años.¹ Para 2050, se espera que el número total de personas mayores de 60 años sea el doble del actual.²
- El uso más común de las Naciones Unidas del término persona mayor se refiere a mayores de 60 años. Sin embargo, un enfoque más integral no considera parámetros de edad específicos sino entender al envejecimiento como un proceso multidimensional que involucra cambios físicos, psicológicos y sociales con distintas consecuencias, dando como resultado diferentes experiencias de salud y bienestar.
- Existe cierta ambigüedad en las fronteras entre la discapacidad y las condiciones relacionadas con la edad. Con el incremento de la edad, se aumenta la posibilidad de una discapacidad. La salud física declina con la edad, pero eso no significa necesariamente que las personas mayores son discapacitadas. La discapacidad es un concepto en evolución resultado de la interacción entre las personas con sus limitantes – incluyendo aquellas con impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo – y las barreras en actitudes y entornos que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con otras personas.³
- Los patrones de enfermedad de los últimos años de vida están cambiando al haber más personas que mueren por condiciones debilitantes crónicas como enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y demencia.⁴ Muchas veces las personas mayores sufren distintos problemas de salud y discapacidades de manera conjunta.⁵
- Se estima que la demencia afecta a 4.6 millones de personas cada año (un caso nuevo cada siete segundos) y la gran mayoría son personas mayores. La demencia es considerada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “una enfermedad progresiva terminal para la cual no hay cura actualmente.” La prognosis podría variar de 2 a más de 15 años, la última etapa podría durar de 2 a 3 años.⁶ – el punto en donde los cuidados paliativos son más apropiados.⁷ Más de 95 por ciento de las personas con demencia necesitan atención las 24 horas.⁸
- El cáncer y las fallas cardíacas son de las enfermedades más comunes que requieren cuidados paliativos en personas mayores. La prevalencia del cáncer aumenta con la edad y tres cuartas partes de las muertes por cáncer ocurren en pacientes mayores de 65 años.⁹ Las fallas cardíacas afectan a más de una en diez personas mayores de 70 años, con una mortalidad de cinco años en el 80 por ciento.¹⁰



- Las mujeres habitualmente viven más que los hombres. Tenemos casi el doble de mujeres que hombres entre las personas que viven más allá de los 80 años. Las mujeres mayores tienen más prevalencia de condiciones como demencia, osteoporosis y artritis, sugiriendo que una gran parte de ese ‘extra’ en supervivencia podría estar afectado por esos problemas de salud.¹¹

Las personas mayores tienen cuidados paliativos y necesidades al final de sus vidas que son específicos y distintos al resto de las personas.

- Las personas mayores estás frecuentemente afectadas por varios problemas médicos, con efectos que se intensifican y podrían ser peores que cualquier enfermedad individual. Ellas también tienen un mayor riesgo de reacción adversa a medicamentos y sus enfermedades podrían juntarse con otros impedimentos físicos y mentales, crisis económica y aislamiento social.¹²
- El dolor es un síntoma predominante en aproximadamente un tercio de los pacientes mayores.¹³ Aun así, las personas mayores tienden a no reportar dolor y la alta prevalencia de impedimentos sensoriales y mentales muchas veces hacen que esa comunicación sea más difícil.¹⁴ Frecuentemente, las personas mayores con demencia, por ejemplo, no reciben cuidados paliativos debido a dificultades en el diagnóstico¹⁵ y están en un riesgo particular del manejo incorrecto del dolor cuando los servicios de comunicación no son modificados adecuadamente y ajustados a sus necesidades.¹⁶
- A pesar que las personas mayores son generalmente más susceptibles a reacciones adversas de los medicamentos, podrían usar analgésicos y medicamentos para controlar el dolor de manera segura y efectiva.¹⁷ Los analgésicos opioides, como la morfina, son esenciales para tratar el dolor asociado con muchas condiciones progresivas avanzadas.

“Las personas mayores tienen distintos patrones de presentación de enfermedades a los adultos jóvenes, ellos responden a tratamientos y terapias de diferentes maneras y frecuentemente tienen necesidades sociales complejas relacionadas con sus condiciones médicas crónicas (...). Se debe dar una atención particular a los cuidados paliativos. En algunos países eso no es reconocido oficialmente como una especialidad médica y los medicamentos usados en esa atención son limitados por varias razones incluyendo regulaciones restrictivas, fracaso en la implementación de una estructura de suministro y un sistema de distribución apropiados, así como una capacidad inadecuada del sistema de salud.”

—Experto Independiente de la ONU sobre Personas Mayores (I)

- Algunos estudios demuestran que cerca del 75 por ciento de los pacientes al final de sus vidas prefieren morir en casa, a pesar que cuando se aproximan a su muerte parte de ese grupo podría preferir cuidados hospitalarios.¹⁸
- Los servicios legales son un componente importante de los cuidados paliativos para personas mayores. Pacientes al final de sus vidas tienen angustias emocionales, adicionales al dolor físico. Entre las preocupaciones se incluyen el futuro de sus propiedades, acceso a beneficios sociales, atención de sus hijos o nietos, confidencialidad como paciente y el nivel de libertad que tendrán para escoger su tratamiento.

“Los pacientes llegan en etapas muy avanzadas. Han recibido medicamentos no opioides para el dolor por años. Los doctores ya han destrozado sus estómagos y tienen problemas renales debido al uso frecuente de antiinflamatorios no esteroideo (AINE)... Estos son mucho más peligrosos que los opioides. Los efectos secundarios de los narcóticos se pueden manejar. Tenemos pacientes geriátricos que han usado AINE diariamente por 11 a 14 meses. Claro que ya tienen serios problemas intestinales. Están desnutridos ya que no pueden comer por el dolor”

—Dr. Jesús Medina, Guadalajara (II)

El respeto de los derechos humanos debe informar los cuidados paliativos de personas mayores.

- Los cuidados paliativos son reconocidos como un componente del derecho al más alto nivel posible de salud física y mental protegido por el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. De acuerdo con el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU, los Estados están obligados a respetar el derecho a la salud y no pueden negar o limitar el acceso a servicios de salud curativos, preventivos y paliativos. El acceso a los medicamentos esenciales, como la morfina, es parte del ‘contenido básico mínimo’ del derecho a lograr el más alto nivel posible de salud.¹⁹
- El Artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos consagra que los Estados deben prevenir penas y tratos crueles, inhumanos o degradantes que incluye el sufrimiento de dolor por falta de tratamiento. Dos Relatores Especiales de la ONU sobre la Tortura de manera consecutiva y el Relator Especial de la ONU sobre la Salud han indicado que la negación del acceso al alivio del dolor, si causa dolores y sufrimiento severos, podría considerarse como trato o pena cruel, inhumano o degradante.²⁰ De la misma manera, el Experto Independiente sobre el Disfrute de Todos los Derechos

Humanos por Parte de las Personas Mayores ha resaltado que el fracaso de asegurar el acceso a medicamentos fiscalizados para alivio del dolor y sufrimiento es una amenaza al derecho de ser libre de tratos crueles, inhumanos y degradantes.²¹

- La Observación General Número 20, del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU sobre la No Discriminación, destaca que los Estados tienen la obligación de asegurar que todos los derechos humanos sean significativos en el envejecimiento y que puedan ejercerse por las personas mayores en igualdad de condiciones y sin discriminación.²²

La Convención Interamericana sobre Personas Mayores (CIPM) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)

- Los sistemas que imponen decisiones para suplantar la autonomía de personas mayores con discapacidad violan el **artículo 12 (igual reconocimiento como persona ante la ley)** y **artículo 21 (libertad de expresión y opinión)** de la CDPD, así como el artículo 11 (derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud) de la CIPM.
- Obligar a personas mayores a dejar sus hogares en contra de sus deseos si es posible darle una atención domiciliaria podría violar el **artículo 12 (derechos de las personas que reciben servicios de cuidado a largo plazo)** de la CIPM y el **artículo 19 (vivir de forma independiente)** de la CDPD, que pide servicios de atención residencial para personas mayores si deciden mantenerse en sus hogares.
- Respetar el derecho de las personas mayores a dar un consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, **como lo dice el artículo 11 de la CIPM, requiere que los Estados establezcan procedimientos para la expresión de voluntades e instrucciones sobre los valores y opiniones de esas personas sobre su atención** – como el lugar de muerte, una decisión adelantada sobre rehusarse a tratamientos médicos específicos en una situación futura potencial predefinida, o la designación de una persona para que decida en su nombre en ciertas ocasiones.

- En 2012, la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos de las Naciones Unidas reconoció que el sistema de los derechos humanos ha ignorado varias áreas relacionadas con la experiencia de personas mayores, incluyendo los derechos relacionados con el final de sus vidas y cuidados paliativos, particularmente los servicios de atención que se dan en el hogar, instituciones

o residencias.²³ Desde ese momento, se han continuado las discusiones en el Grupo de Trabajo de Composición Abierta sobre el Envejecimiento y un importante logro fue la adopción de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en 2015.²⁴

- La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de Personas Mayores del 2015, el primer tratado de derechos humanos que reconoce explícitamente el derecho a los cuidados paliativos, requiere que los países den acceso a la atención paliativa sin discriminación, para prevenir el sufrimiento innecesario y procedimientos inútiles, así como manejar adecuadamente los problemas relacionados con el miedo a la muerte.²⁵ De acuerdo a la Convención, las personas mayores tienen el derecho de escoger donde y con quien vivir, así como tener acceso a servicios comunitarios que les permitan permanecer en sus propias casas si lo deciden, y aceptar o rechazar tratamientos de salud (artículo 12). La Convención también determina que los Estados deben establecer un procedimiento que permita a las personas mayores manifestar su voluntad anticipada (artículo 11).²⁶
- La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC) define los principios generales y obligaciones de los Estados relevantes a las personas mayores con discapacidad, como el respeto de la autonomía individual y toma de decisiones, participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, accesibilidad y ajustes razonables. De acuerdo con la CDPC, las personas mayores con discapacidad deberían tener acceso a información, servicios de tecnologías y comunicaciones en igualdad de condiciones con las demás (artículo 9) y poder ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión (artículo 21). Ellas también deberían poder vivir independientemente si lo deciden, escoger su lugar de residencia y donde y con quien vivir, tener acceso a servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros en la comunidad (artículo 19).

Las políticas y estándares internacionales reconocen el derecho de las personas mayores a los cuidados paliativos.

- Dos instrumentos de políticas internacionales han guiado la acción sobre el envejecimiento desde el 2002: La Declaración Política y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento y el Envejecimiento Activo: Un Marco Político de la Organización Mundial de la Salud. Ambos reconocen que los sistemas de salud deberían dar una atención continuada que incluya y se

- extienda al tratamiento apropiado de problemas de salud crónicos y cuidados paliativos efectivos para personas mayores.^{27, 28}
- Los Principios de las Naciones Unidas para las Personas de Edad de 1991 declara que las personas mayores deberían tener acceso a la atención de salud para ayudarlas a mantener o recuperar un nivel óptimo de bienestar físico, mental y emocional, así como prevenir o retrasar la aparición de enfermedades. También establece que las personas mayores deberían disfrutar del derecho a decidir sobre su cuidado y calidad de sus vidas.²⁹
 - La Recomendación sobre la Promoción de los Derechos Humanos de las Personas Mayores del Consejo de Europa dedica un capítulo específico a los cuidados paliativos, en donde establece que las personas mayores tienen el derecho de recibir cuidados paliativos en lugares consistentes con sus necesidades y preferencias incluyendo el hogar o institución de atención a largo plazo. Igualmente recomienda que los Estados aseguren una disponibilidad y accesibilidad adecuada de medicamentos para los cuidados paliativos.³⁰

"Los Estados deben asegurar la disponibilidad y accesibilidad de los cuidados paliativos para las personas mayores que los necesiten, particularmente aquellas que sufren de enfermedades que ponen en peligro o limitan sus vidas. Se debe dar entrenamiento, así como terapias y medicamentos asequibles y adecuados, en lugares de atención privada y pública."

—Experto Independiente de la ONU sobre Personas Mayores(III)

Recomendaciones

Sin esfuerzos urgentes y concertados para lograr la disponibilidad de cuidados paliativos para personas mayores, continuará el enorme sufrimiento.³¹

Los gobiernos deberían realizar las siguientes acciones:

- Elaborar un plan nacional estratégico de cuidados paliativos con un enfoque específico en las personas mayores, particularmente en su necesidad de recibir cuidados paliativos y atención social, incluyendo el apoyo de la decisión individual de vivir en la comunidad.
- Asegurar que los cuidados paliativos de personas mayores estén cada vez más disponibles y sean accesibles, aceptables y suficientes para todos sin discriminación, particularmente apoyando los cuidados paliativos en el hogar.

- Establecer servicios legales que permitan a las personas mayores indicar instrucciones específicas sobre las intervenciones de salud y la expresión de su voluntad, incluyendo la distribución de propiedades y planificación para los niños bajo su cuidado.
- Eliminar barreras legales innecesarias que restringen la disponibilidad y acceso a medicamentos esenciales en la atención paliativa para el tratamiento de enfermedades relacionadas con la edad y no transmisibles, particularmente los opioides.
- Integrar los cuidados paliativos para personas mayores en el currículo y programas de entrenamiento de médicos, enfermeras y otros profesionales de la atención de la salud – con entrenamiento en enfermedades geriátricas y orientados a asegurar que la atención de salud dada a las personas mayores se base en un consentimiento libre e informado.

Citas

- (I) *Informe del experto independiente sobre los Derechos Humanos de las Personas Mayores*, Rosa Kornfeld-Matte, A/HRC/30/43, 13 agosto 2015, <http://tinyurl.com/o8bbb8x>, párrafos. 85–86 (solo en inglés)
- (II) Human Rights Watch interview with Dr. Jesús Medina, November 16, 2011, Guadalajara (HRW 2014).
- (III) *Informe del experto independiente sobre los Derechos Humanos de las Personas Mayores*, Rosa Kornfeld-Matte, A/HRC/30/43, 13 agosto 2015, <http://tinyurl.com/o8bbb8x>, párrafos 87 y 131. (solo en inglés)

Notas

1. WPCA; OMS, *Atlas Mundial de las Necesidades de Cuidados Paliativos*, Ginebra, 2014, disponible: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>, p. 12. (solo en inglés).
2. OMS, *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud*, Ginebra, 2015, <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873-spa.pdf>, pp. 43–45.
3. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, adoptada 13 diciembre, 2006, 61 sesión de la Asamblea General, A/RES/61/106; Preámbulo y artículo 1.
4. Supra, OMS, *Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud*, p. 4.
5. OMS, Oficina Regional para Europa, *Cuidados Paliativos para Personas Mayores: Mejores Prácticas*, 2011, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/E95052.pdf, p. 1. (en inglés)
6. *Ibid.*, p. 14.
7. OMS, "Demenzia" Nota Descriptiva, no. 362, marzo 2015, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
8. Luchins D, Hannahan P., ¿Cuál es la atención de salud adecuada para personas mayores con demencia terminal?" Diario de la Sociedad Geriátrica Americana, 1993, 41:25–30. (solo en inglés).
9. OMS, Oficina Regional para Europa, *Cuidados Paliativos para Personas Mayores: Mejores Prácticas*, 2004, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf, p. 15. (solo en inglés).
10. McCarthy M, Lay M, Addington Hall JM., "Morir por enfermedad cardiaca," Diarios del Royal College of Physicians, 1996, 30:325–328

11. *Supra*, OMS Europa, *Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores*, p. 10–11. (solo en inglés).
12. *Ibid.*, p. 14–15.
13. AGS, “Panel en Dolor Persistente en Personas Mayores: El manejo del dolor persistente en personas mayores,” Diario de la Sociedad Geriátrica Americana, 2002, 50(Suppl.): S205–S224, <http://www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/JGS5071.pdf>. (solo en inglés).
14. *Ibid.*
15. *Supra*, OMS, Oficina Regional para Europa, *Cuidados Paliativos para Personas Mayores: Mejores Prácticas*, p. 24–25. (solo en inglés).
16. *Supra*, OMS, Oficina Regional para Europa, *Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores*, p. 20. (solo en inglés).
17. *Supra*, AGS, “Panel en Dolor Persistente en Personas Mayores: El manejo del dolor persistente en personas mayores.” (solo en inglés).
18. OMS, Serie Hechos Solidos, Cuidados Paliativos – Los Hechos Solidos, OMS Europa 2004, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf, pp. 11 y 16. (solo en inglés).
19. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud: E/C.12/2000/4, 11 agosto 2000*, <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf?view=1>, para. 34 y 12.
20. Consejo de Derechos Humanos, *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, Manfred Nowak, A/HRC/10/44, 14 enero, 2009, <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G09/103/15/PDF/G0910315.pdf?OpenElement> para. 72; Consejo de Derechos Humanos, *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes*, Juan E. Méndez, A/HRC/22/53, 1 febrero 2013, <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G13/105/80/PDF/G1310580.pdf?OpenElement> para. 55–56, para. 51–54, y para. 86; Carta de Manfred Nowak, *Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes* y Anand Grover, Relator Especial sobre el derecho a la salud a su Excelencia Señora Selma Aschipala-Musavyi, Presidenta de la 52da Sesión de la Comisión de Estupefacientes, 10 diciembre, 2008, http://www.hrw.org/sites/default/files/related_material/12.10.2008%20Letter%20to%20CND%20fromSpecial%20Rapporteurs.pdf, p. 4.
21. ONU, Informe del experto independiente sobre los Derechos Humanos de las Personas Mayores, Rosa Kornfeld-Matte, A/HRC/30/43, 13 agosto 2015, <http://tinyurl.com/o8bbbx8>, párrafos. 87 y 131. (solo en inglés)
22. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General 20, La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales*, <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1399.pdf?view=1>, para. 29.
23. Oficina del Alto Comisionado de los Derechos Humanos, “*Estándares normativos en el derecho internacional de derechos humanos en relación a personas mayores*,” Informe Analítico, agosto 2012. <http://social.un.org/ageing-working-group/documents/ohchr-outcome-paper-olderpersons12.pdf>, p. 4. (solo en inglés).
24. OEA, Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, junio 2015, http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos-humanos_personas_mayores.pdf.
25. *Ibid.*
26. *Ibid.*
27. ONU, Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento, Segunda Asamblea Mundial sobre Envejecimiento, Madrid, 8–12 abril, 2002, Naciones Unidas, Nueva York, 2002. <http://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-sp.pdf>, para 69.
28. OMS, Envejecimiento Activo de la Organización Mundial de la Salud: un marco político, 2002 http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67215/1/WHO_NMH_NPH_o2.8.pdf, p. 49 (solo en inglés, alemán, francés).
29. ONU, Principios de las Naciones Unidas para Personas Mayores, resolución de la Asamblea General 46/91 de 16 diciembre 1991, <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/OlderPersons.aspx>, paras. 11 y 14 (solo en inglés).
30. Consejo de Europa, Recomendación CM/Rec(2014)2 del Comité de Ministros para los Estados Miembros sobre la promoción de los derechos humanos de las personas mayores, Febrero 19, 2014, 1192nd reunión. [http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/hrpolicy/other_committees/cddh-age/Document_CDDH AGE/CMRec\(2014\)2_en.pdf](http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/hrpolicy/other_committees/cddh-age/Document_CDDH AGE/CMRec(2014)2_en.pdf), para. 44–50 (solo en inglés, francés).
31. OMS, Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud, Ginebra, 2015, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_sp.pdf, p. 4.

Programa de Salud Pública de Open Society

El Programa de Salud Pública de Open Society busca construir sociedades comprometidas con la inclusión, derechos humanos y justicia, en donde las leyes, políticas y prácticas relacionadas con la salud reflejen esos valores y estén bien fundamentadas. El programa trabaja para lograr avances en la salud y derechos humanos de personas marginadas al fortalecer la capacidad de los líderes y organizaciones de la sociedad civil, así como hace incidencia política por un mayor rendimiento de cuentas y transparencia en las políticas y prácticas de salud. Para más información ver: www.osf.to/health.