



UNIVERSIDAD DEL AZUAY

FACULTAD DE CIENCIAS JURIDICAS

ESCUELA DE DERECHO

**“LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO UN DERECHO HUMANO
EMERGENTE”**

Trabajo de graduación previo a la obtención del título de Abogado
de los Tribunales de Justicia de la República

AUTOR:

DANIELA PEÑA VINTIMILLA

DIRECTOR:

DR. GUILLERMO OCHOA RODRIGUEZ.

CUENCA –ECUADOR

2018

DEDICATORIA

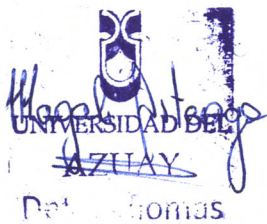
A mi familia, Quienes me apoyaron desde el primero al último día para culminar esta carrera,
quienes me han inspirado para llegar a ser mejor cada día, por simplemente estar ahí

RESUMEN

En el Ecuador, los cuidados paliativos son escasos siendo nulo el conocimiento de las personas que lo necesitan, la mayoría de veces dichas personas se encuentran sin atención médica. Los cuidados paliativos son la respuesta a muchas interrogantes frente a la dignidad humana al momento de tener una enfermedad en fase terminal, ya que quien necesita este tipo de cuidados, ingresa dentro de una red médica que vincula a todas las áreas de la salud, este grupo médico deberá trabajar para que se reconozca al ser humano en todos sus aspectos y se busque su confort en los momentos más dolorosos de su vida, es lo que generará la dignidad del individuo si llegamos a reconocer a los cuidados paliativos como derecho humano.

ABSTRACT

In Ecuador, palliative care was scarce and the knowledge of the people who need it was null as most of the time these people did not have medical attention. Palliative care was the answer to many questions regarding human dignity at the time of having a terminal illness, since those who need this type of care enter into a medical network that links all areas of health. This medical group must work to recognize the human being in all its aspects and seek comfort in the most painful moments of his life. This would generate the dignity of the individual if it comes to recognize palliative care as a human right.



Translated by:

Ing. Paúl Arpi

RESUMEN	IV
ABSTRACT.....	V
INTRODUCCION	1
CAPITULO I.....	6
CONSIDERACIONES GENERALES	6
1.1 INTRODUCCION.....	6
1.2 EL DERECHO A LA SALUD.....	8
1.3 REGULACIONES INTERNACIONALES SOBRE EL DERECHO A LA SALUD	12
1.4 REGULACIÓN NACIONAL SOBRE EL DERECHO A LA SALUD	15
1.5 EL DERECHO A UNA VIDA DIGNA, CONSIDERACIONES GENERALES	19
1.6 LA VIDA DIGNA DESDE LA CONCEPCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS	23
1.6 EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA.	24
1.7 LA DIGNIDAD EN LA MUERTE EN LA CONCEPCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y OTRAS REGULACIONES INTERNACIONALES.....	27
1.8 CONCLUSIONES:	29
CAPITULO II.....	31
HACIA UNA INTERPRETACIÓN INTEGRAL DEL DERECHO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.	31
2.1 ESTRUCTURA JURÍDICA DEL DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA DIGNA.	31
2.2 EL DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA DIGNA EN EL ESCENARIO COMPARADO CASO COLOMBIANO Y MEXICANO.....	34
2.3 LOS PACIENTES EN ESTADO TERMINAL SUS DIMENSIONES, DERECHOS, VULNERABILIDADES Y CARACTERÍSTICAS.....	37
2.4 ECUADOR Y EL RECONOCIMIENTO AL DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA DIGNA.....	41

2.5 CATEGORÍAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU ATENCIÓN	
GOBERNAMENTAL.....	43
2.6 SITUACIÓN ECUATORIANA FRENTE A LA VULNERABILIDAD DE ESTOS DERECHOS.	46
2.7 PLAN NACIONAL DE SALUD DEL ECUADOR FRENTE A LA DIGNIDAD HUMANA.	48
2.8 CONCLUSIONES	50
CAPITULO III	51
3. EL RECONOCIMIENTO DEL DERECHO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y SU INCIDENCIA SOCIAL.	
.....	51
3.1 LOS CUIDADOS PALIATIVOS, CONCEPCIONES GENERALES	52
3.2 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	54
3.3 LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO COMPLEMENTO DE LA DIGNIDAD HUMANA Y SUS	
ELEMENTOS.....	57
3.4 LA CONCEPCIÓN MUNDIAL Y EL RECONOCIMIENTO DE ORGANIZACIONES MUNDIALES A LOS	
CUIDADOS PALIATIVOS COMO DERECHO	59
3.5 EL ECUADOR, SITUACIÓN ACTUAL Y LEGISLACIÓN QUE AMPARA EL DERECHO A LOS	
CUIDADOS PALIATIVOS	62
3.6 EL CARÁCTER JUTICABLE DEL DERECHO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.	68
3.7 PROPUESTAS DE LEY Y PROPUESTAS DE CAMBIO PARA EL RECONOCIMIENTO DEL DERECHO	
A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.	76
3.8 CONCLUSIONES	78
3.9 CONCLUSIONES GENERALES	79
3.10 Recomendaciones.....	82
BIBLIOGRAFÍA	84

INTRODUCCION

La necesidad de abordar este tema sobre el Derecho y la Salud, enfocado en cuidados paliativos es encontrar la relación existente entre el final de la vida y la vida digna de una persona que se encuentra en esta etapa terminal.

“En la práctica asistencial hospitalaria diariamente se comprueba que los pacientes llegan con dolor intenso no tratado o no aliviado adecuadamente y con mucho sufrimiento psíquico y espiritual.” (Colautti., 2011)

Los cuidados paliativos, deben ser considerados como un derecho inalienable, en el cual, toda persona mientras tenga esta condición, será merecedor a un “buen morir”, a una salud garantizada. Se entiende a los cuidados paliativos como una administración de opiáceos a gusto del paciente, sin embargo, los verdaderos cuidados paliativos, deberán abarcar consideraciones muchos más amplias que únicamente tener a mano medicamentos, que pueden aliviar el dolor, se debe entender a los cuidados paliativos como un conjunto de acciones interdisciplinarias que pueden ir subsanando dolencias que el paciente tiene al final de la vida, así como las dolencias y carencias que enfrentara su familia o las personas de su círculo cercano, generan una dignidad no solo al paciente, sino a quienes se unen como familia a este dolor.

Por esto la licenciada Norma Colautti, sostiene que quienes sufren dolores físicos, no únicamente en el camino final de la vida, sino en general, un paciente con dolores crónicos o intratables, generan dependencia en otras personas, llegando a ser incluso una carga para su

familia, en donde terminan su vida en soledad y frustración, ya que no solo son los dolores que en el cuerpo se generan, sino el dolor espiritual de ver su cuerpo deteriorado por su propia enfermedad, el no tener un acceso eficaz a los tratamientos existentes, o peor aun cuando esos tratamientos no son alcanzables o tal vez por cualquier motivo que fuese, ni siquiera existiesen, producen en las víctimas de estas dolencias desesperanza, desilusión y sobre todo desesperación. (Colautti., 2011)

La intención con este trabajo, es llegar a determinar si es que existen derechos humanos vulnerados para pacientes en estados terminales, además encontrar cuales son las acciones que debe realizar el gobierno, instituciones públicas y privadas para ajustar los esfuerzos y generar el derecho a una asistencia integral, no hablando de pacientes con diagnósticos curativos, el enfoque que se dará a este trabajo, es para quienes de una manera u otra, se encuentran utilizando los recursos del Estado, las fuerzas de quienes acompañan en este caminar y el trato de que debe darse a personas que se encuentran ya en un callejón sin regreso, en quienes sufren día a día y luchan por que esa lucha, no sea con dolores excesivos o solos en su lugar de residencia y sin las comodidades necesarias para transcurrir el último tramo de vida con dignidad.

Uno de los principales exponentes sobre el tema de cuidados paliativos, tratados desde el ámbito de los Derecho Humano es la doctora Lisbeth Quesada, la cual menciona en su artículo, que los derechos en los enfermos terminales son casi siempre vulnerados.

“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.” (Quesada Tristan, 2008)

No existe un documento internacional que regule a los cuidados paliativos en sí, la intención es llegar a poder regular en el Ecuador, a que se entienda que el final de la vida es un proceso con dignidad humana.

En algunas sociedades, se ha podido ya establecer la necesidad de tener políticas públicas, que protejan a los pacientes en estados terminales y a sus familias, por lo que según Josep Porta, es pensar que estos espacios poseen ya un estado de aceptación y que seguramente se debe dar el apoyo a sus familias, por lo que busca en sus cátedras y revistas que dedica a tratar el tema de cuidados paliativos, trata de que el lector pueda reflexionar sobre el por qué, debemos considerar a los cuidados paliativos como si estos son parte de los derechos humanos (Porta Sales, 2009).

Para esto en el primer capítulo, se establecerán distintos conceptos, que nos ayudaran a entender, cuáles son los derechos humanos que estamos violando al olvidarnos del tratamiento y cuidado a las personas al final de la vida, así como cuales son los derechos que tenemos como persona y la dignidad humana que se necesita reconocer.

Hablaremos en este capítulo, sobre el derecho a una muerte digna, su composición como tal y sus alcances jurídicos.

En el segundo capítulo el estudio se centrará en la estructura de los derechos desde su nacimiento hasta el reconocimiento del derecho a los cuidados paliativos, los derechos que se estudiarán en este capítulo serán el derecho a la salud y a la vida digna. Se investigara la naturaleza jurídica de los mismos y se analizaran los casos comparados de otras legislaciones, la primera la legislación colombiana y la segunda en el ordenamiento jurídico mexicano.

Se estudiara la situación jurídica del Ecuador en cuanto a los derechos de las personas que se encuentran con enfermedades en fases terminales y la categorización de las personas con enfermedades catastróficas.

Se investigará el Plan Nacional del Ecuador frente a la salud, para entender y poder determinar la necesidad de un cambio fundamental en cuanto al reconocimiento de los derechos a los cuidados paliativos al final de la vida, o el reconocimiento de una vida digna cuando las esperanzas se terminan.

Cuando analizamos la situación de las personas, podemos ver que cuando se tiene un proceso critico en su salud, como los son las personas con enfermedades en etapas terminales, incluso aun enfermedades catastróficas, deben tener el reconocimiento más claro de sus derechos, los mismos que para este estudio han sido consagrados ya en la Constitución de la República; en este capítulo se desarrollará un revisión sobre las generalidades y una nueva propuesta sobre lo que debería ser la aplicación general del derecho a una muerte digna y a tener un tratamiento integral al final de la vida.

Es indispensable comprender las bases de lo que son los cuidados paliativos, así como desarrollar una propuesta creativa para la sociedad ecuatoriana sobre los mismos.

Cuando hablamos de cuidados paliativos, no se debe olvidar que estos, han sido desarrollados por muchos años en distintos países del mundo, sin embargo, en el Ecuador la fuerza con la que deberían ser utilizados no son suficientes aun.

Este estudio la intención es que se reconozca de forma amplia y precisa el desarrollo que pueden tener dichos cuidados, ya que dignifican a la persona en un momento donde sus propias dolencias generan un menoscabo a sus derechos.

Al encontrarnos frente al dolor que sufren las personas en su etapa final de la vida, ha motivado este estudio, para lograr generar una conciencia mayor frente a la vulneración del derecho, y así, promover los derechos de los pacientes en etapas terminales.

El estudio se enfocara en el reconocimiento de un sistema integral de salud, en el que conste de distintas ramas para apoyar el transcurso final de la vida.

CAPITULO I

CONSIDERACIONES GENERALES

1.1 INTRODUCCION

En este capítulo analizaremos el derecho a la salud, consagrado desde la Constitución Ecuatoriana, como los inicios mismos de la dignidad humana.

Cuando analizamos el derecho a la salud, debemos enfocarnos en el estudio de los Derechos Humanos, en donde revisaremos las ideas iniciales de los mismos, únicamente para comprender el estudio de este gran derecho. Como conocemos ya, los derechos humanos posee toda persona por su sola condición de serlo, ya que la reviste de dignidad.

Estos derechos, no prescriben con el tiempo, ni tampoco hace distinción por ninguna condición del ser humano, sea esta social, cultural o racial; cada ser humano posee estos derechos que no pueden ser vulnerados, tampoco se pueden renunciar a ellos. Por tanto, las principales características de estos son: Universales, irrenunciables, integrales y, sobre todo, son jurídicamente exigibles. (Naciones Unidas O. , 2014)

Desde 1996, han existido Pactos Internacionales de las Naciones Unidas, por eso la situación mundial de acuerdo a la salud, se ha modificado de una manera muy positiva, dando paso a que los conceptos de salud vayan acoplándose a la realidad actual y no como vimos anteriormente,

por tanto se permite tener más y mejores elementos, que propicien una mejora en cuanto a la distribución de los recursos.

El Comité interpreta el derecho a la salud, definido en el apartado 1 del artículo 12, como un derecho inclusivo que no sólo abarca la atención de salud oportuna y apropiada sino también los principales factores determinantes de la salud, como el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, el suministro adecuado de alimentos sanos, una nutrición adecuada, una vivienda adecuada, condiciones sanas en el trabajo y el medio ambiente, y acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva.

Otro aspecto importante es la participación de la población en todo el proceso de adopción de decisiones sobre las cuestiones relacionadas con la salud en los planos comunitario, nacional e internacional.

El Ecuador ha gestionado en los últimos años un mejor sistema de salud pública, no llega a ser suficiente, por lo que se hace difícil mantener una cama para pacientes que no tienen un futuro prometedor, tal vez no por falta de interés, tal vez es únicamente por falta de recursos económicos que limitan la existencia del derecho a quienes se encuentran al final de su vida.

Para la comprensión completa de este trabajo, debemos revisar los artículos 37 y 38, que hacen una mención especial al acceso gratuito y especialización de centros de atención a jóvenes y a adultos mayores, ya que son considerados como un sector vulnerable de la sociedad.

1.2 EL DERECHO A LA SALUD

La palabra salud, proviene del latín *salus, utis* que significa “conjunto de las condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado.”

La salud, para la Organización Mundial de la Salud, (desde ahora OMS), tiene una definición concreta: *“es el estado completo de bienestar físico y social que tiene una persona”*, esta concepción tuvo una gran variación en el tiempo, ya que la definición que se manejó por mucho tiempo, era que, *“la salud era la ausencia de enfermedades biológicas, sin embargo hoy tenemos un amplio sentido a lo que es el concepto de salud.”* (OMS, 2010)

En los años cincuenta, la organización mundial de la salud, dio el dictamen y finalmente la reemplazó por esta nueva noción de bienestar del ser humano que trasciende lo meramente físico. La Organización Panamericana de la Salud aportó luego un dato más: *“la salud también tiene que ver con el medio ambiente que rodea a la persona”*.

El doctor *Floreal Ferrara* no solo pensó que la definición que daba la Organización Mundial de la salud era suficiente y además aportó con tres distintas áreas, las mismas que son la salud física, mental y social.

La salud social, es la reunión de la salud física y la salud mental, para que con equilibrio pueda satisfacer las necesidades y aspiraciones del individuo.

Para que esto pueda ocurrir, es tarea de los Estados generar la prevención de enfermedades per se y así mismo, procurar prolongar la vida de las personas, con esto necesita como mínimo establecer políticas públicas que permita dicho cometido, la OMS, afirma que la salud es

responsabilidad de los gobiernos y que cada Estado puede proveer de hospitales públicos y fomentar la iniciativa privada, puesto que trabajar con una sola inversión es costos y casi imposible de cumplir. (OMS, 2010)

Frente a estas definiciones, comprendemos que, para poderlas convertir en un derecho, debemos tener a un Estado que traduzca sus políticas públicas en obligaciones, que puedan asegurar una práctica eficaz de dicho derecho, que permita el goce pleno del mismo.

Para comprender finalmente que es el derecho a la salud, debemos entender que el mismo se deriva del derecho primordial que es el derecho a la vida, por tanto, es la salud un objeto jurídico concreto del derecho a la vida.

Para la doctora Lisbeth Quezada Tristán, afirma que cuando el sector público o privado, opta por la negación al servicio médico a una persona con una enfermedad terminal, está atentando no solo con el derecho a la salud, sino en este caso contra el derecho a la vida (Quesada Tristan, 2008). Además, se presenta ya en su estudio de la salud como un derecho humano, el tema central de este trabajo de investigación, el derecho a los cuidados paliativos, que, aunque, ya no están proveyendo de “salud” a la persona con un estado terminal, está proveyendo el derecho a una vida digna, por tanto, la Doctora Quezada, plantea que debe existir cuidados paliativos.

Miguel Carbonalla, sostiene que el derecho a la salud tiene un componente individual y uno colectivo o social; el individual, dependerá de uno mismo el adoptar las políticas para mi propio beneficio y el colectivo o social, deberá ser otorgado desde el Estado.

Por tanto, cuando hablamos de un derecho a la salud, es necesario hablar que el ente regulador y dador de este derecho, debe ser el Estado, el cual debe ir asegurando su práctica asistencial,

con políticas públicas que puedan generar derechos y obligaciones y que preserve el bien jurídico protegido en la Constitución, *“la salud; tal protección supone la obligación del Estado de abstenerse de dañar la salud, que es una obligación negativa; de la misma manera, hace nacer la obligación positiva de evitar que particulares, grupos o empresas la dañen”*. (Abramovich, 2001)

Ahora bien, que sucede cuando el derecho a la salud, se ve distorsionado con la etapa final de la vida, con enfermedades que no tienen cura y que no existe tratamiento para devolverles ese derecho que la persona tiene. Los hospitales siempre han estado diseñados para sostener la viabilidad y la vitalidad de una persona, generando así medicamentos específicos, más sofisticados instrumentos para sostener la vida, ciertamente, buscan una prolongación de la misma. La interrogante vuelve cuando este derecho a la salud, se ve negado a las personas que sufren una enfermedad que se encuentra en etapa terminal, ¿no existe derecho a la salud para ellos?. En la mayoría de hospitales del sector público y así también el privado no tienen adaptado su sistema para dar atención a estos enfermos.

Es casi imposible hablar de un "derecho a la salud" ya que como menciono en párrafos anteriores, según la OMS, la salud es el estado máximo de bienestar que necesita o requiere un ser humano, cuando nos referimos en estos términos, se determina que existen factores externos que limitan el ejercicio a este derecho, algunos tratadistas hablan sobre la carga genética o incluso el medio ambiente, que hace que este derecho a la salud como tal, quede desamparado y no pueda accionarse con ningún recurso.

Para ser un poco más precisos en cuanto a la denominación de este derecho, según algunos tratadistas, conviene que lo mejor es llamar “derecho a la protección a la salud” o “derecho del cuidado de la salud”, ya que en algunos casos, no solo depende de las políticas públicas, si no que depende en gran parte, de cada individuo el tener una salud adecuada, mediante el ejercicio, alimentación y un adecuado descanso o la carga genética antes mencionada, por lo que el Estado claramente debería investigar los mecanismos para promover dichos aspectos mediante sus políticas públicas.

Para Agustín Squella, en su libro “Anuario de Filosofía Jurídica y social”, en el capítulo “El derecho a la salud, como un derecho fundamental de las personas”, habla acerca de la difícil situación de denominar al derecho a la salud como un derecho fundamental, ya que sería igual a tener el derecho a la felicidad, o un derecho a no enfermar, lo que considera el Dr. Squella, más adecuado sería si denominamos como un derecho a ser asistido para recuperar la salud o para prevenir enfermedades. (Squella, 2005).

Uno de los principales problemas frente a la vulneración del derecho a la salud es cuando los médicos que se encuentran para asistir en los momentos finales de la vida, no se encuentran preparados para enfrentarla, están desprotegidos a la vez sin los conocimientos necesarios para cumplir con la eliminación del padecimiento humano.

1.3 REGULACIONES INTERNACIONALES SOBRE EL DERECHO A LA SALUD

Para Luigi Ferrajoli, dentro de su libro, Derechos y Garantías. La ley del más débil, define a los Derechos Humanos como derechos subjetivos correspondientes a los seres humanos, sin embargo destaca que dependen del status de las personas; explica que los Derechos Humanos tienen tres aristas a ser comprendidas, la primera que se encuentra la parte de la prestación, la segunda que se encuentra de no sufrir lesiones y la tercera que es la del status, que es la condición de una persona para ser titular de las situaciones jurídicas. (Ferrajoli, 2002)

Por tanto, los derechos humanos tienen como misión proteger los valores y principios como la vida, la libertad, la salud, la igualdad, la autodeterminación, entre otros, ya que son parte esencial de la existencia humana.

Por esta razón como principal fuente de regulación se revisará la declaración de los Derechos Humanos, en su artículo 25, declara que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado, así también su familia.

Sostiene este articulado que además debe tener asistencia médica, y servicios sociales necesarios para la existencia. (Políticas de Derechos Humanos, 2000)

Dentro de la misma declaración, en el artículo 22, establece la necesidad de los pueblos de obtener seguridad social, así pues, los Estados, deben proveer de los recursos necesarios para poder sostener dichos programas de salud.

La Convención Americana de Derechos Humanos, (CADH) habla sobre la necesidad de tener cooperación privada para que cada esfuerzo realizado a favor de la salud, pueda llegar a todas las personas habitantes de un Estado, ya que con el solo esfuerzo los recursos se vuelven finitos y no cubre a quienes más lo necesitan.

Dentro del art 26 de la Convención Americana de Derechos Humanos, nos habla sobre el desarrollo progresivo de programas de salud, los mismos que deberán obtener el apoyo internacional y la cooperación para los Estados suscriptores. (CADH)

El Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, desarrollo sus funciones, suscribiendo en Ginebra, el acuerdo donde analiza y da las directrices necesarias para la promoción y protección del derecho a la salud, dentro de la primera regulación que analizaremos, será el pacto firmado con el Alto Comisionado de las Naciones Unidas con Colombia.

La compilación se ha estructurado de la siguiente manera, su primera sección contiene el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en su artículo 12, con principal importancia redacta el contenido esencial del derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. En este mismo compendio, se incluye las observaciones generales del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales relacionadas con el derecho a la salud.

El Protocolo Facultativo al Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, fue adoptado por la Asamblea General de la ONU el 10 de diciembre de 2008 y entró en vigor el 5 de mayo de 2013, con la ratificación de 14 países. El Protocolo otorga competencia al Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, para el conocimiento de comunicaciones de individuos o grupos que consideren ser víctimas de violaciones de cualquiera de los derechos reconocidos en el Pacto. (NNUU, 2015)

También debemos mencionar al Protocolo Adicional a la CADH en materia de Derechos

Económicos, Sociales y Culturales (en adelante “Protocolo de San Salvador”), habla en su artículo 10, sobre el derecho a la salud, el mismo que pone como temas importantes, el comprometimiento de los Estados para reconocer la salud como un bien público, en el que deben adoptar medidas que garanticen el derecho, como la atención prioritaria o asistencia sanitaria esencial que debe encontrarse al alcance de todos los individuos, y procura que se encuentre una prevención, tratamiento y erradicación de las enfermedades infecciosas, pandémicas, etc.

(CADH)

Así mismo podemos destacar que para la Corte IDH en esta materia en tres aspectos diferenciales:

(i) El deber de los estados de establecer un marco normativo adecuado, y que asegure un mínimo de garantías a este derecho;

(ii) La necesidad de dotar a los servicios de un estándar de disponibilidad y calidad, conformes con la tutela de la salud de los sujetos; y

(iii) La obligación de efectuar una inspección, vigilancia y control en la prestación de los servicios de salud, sean públicos como privados. (CIDH)

En México, tiene reconocimiento dentro de la constitución, su articulado reza: *Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución. (Mexicana)*

Uno de los países que más avances ha tenido entorno a la salud pública es Alemania, el mismo que gasta el 10.4% del PIB en cuanto al gasto sanitario, es uno de los primeros Estados en establecer un sistema sanitario a nivel nacional, esto ocurrió a finales del siglo XIX, este sistema ha ido evolucionando y formándose como un sistema público-privado (OMS, 2010).

1.4 REGULACIÓN NACIONAL SOBRE EL DERECHO A LA SALUD

En el Ecuador, en la Constitución de la República, en la sección Séptima, en lo concerniente a la salud, en su artículo 32, establece:

“Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.” (Asamblea Nacional, 2008)

Así el artículo 34 de la Constitución Política de la República, señala que *“la seguridad social es un deber del Estado y un derecho irrenunciable de sus habitantes”*; y, el artículo 56 establece

el “*Sistema de Seguridad Social, el mismo que incluye la atención a la salud de sus afiliados*”; (Sistema Nacional de Salud, 2002)

El art. 35, de la Constitución, establece el derecho de atención prioritaria a personas que adolecen enfermedades catastróficas, tanto en el sector público como en el sector privado. (Sistema Nacional de Salud, 2002)

Dentro del artículo 359 de la Constitución Política de la República, dispone que el Estado deberá organizar un Sistema Nacional de Salud, que deba integrarse con las todas las “*entidades públicas, autónomas, privadas y comunitarias del sector, el mismo que funcionará de manera descentralizada, desconcentrada y participativa*”; (Asamblea Nacional, 2008)

El Ecuador, inicio un proceso de descentralización y desconcentración tendiente a lograr una mejora fundamental en los servicios públicos, con la participación de los organismos seccionales, este proceso es necesario contar con un marco legal que preserve la integridad de la atención de salud; por lo tanto, se ha generado a través de la ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud, objetivos y principios que regulen la actividad de la salud como derecho y como prioridad.

Como principios generales, dentro de la ley Orgánica del Sistema Nacional de salud, su articulado prevé garantizar un acceso equitativo y universal al servicio de atención integral de salud, como mencione en el párrafo anterior, genera de manera desconcentrada y descentralizada. además proteger a las personas de daños en su salud por causas del medio ambiente, tratando generar condiciones de vida saludables.

Promueve la coordinación y el desarrollo de las instituciones del sector, aportando con una óptima planificación y veeduría en el Sistema Nacional de Salud. (Sistema Nacional de Salud, 2002)

Esta ley orgánica, aporta por sobre todas las cosas mantener los principios de equidad, calidad, eficiencia, pluralidad, solidaridad, universalidad. (Sistema Nacional de Salud, 2002).

Cuando un Estado, habla en su principal ente regulador sobre la salud como lo es la Carta Magna, se sobrentiende que, la salud en este caso, es un bien primordial al cual no solo le debe un compromiso legal, tiene un compromiso político, ético, social y moral, al cual debe dedicarle tiempo y recursos para que las personas a las cuales debe este derecho puedan encontrar la educación necesaria para basar su estructura en un acto de prevención y no de curación.

El Ecuador al ser un país garantista de derechos en su Constitución, en el artículo 3 literal 1, cuando se hace referencia a los deberes primordiales del Estado, señala lo siguiente: “ Art.3.- Son deberes primordiales del Estado: *“1.Garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación, la salud, la alimentación, la seguridad social y el agua para sus habitantes.”* (Asamblea Nacional, 2008)

Al encontrarnos frente a este artículo, entendemos que el Estado deberá garantizar un buen régimen de salud, asumiendo políticas públicas, un plan de salud nacional y la gestión diaria para satisfacer este bien jurídico protegido, ahora bien, surgen algunas interrogantes, que deberán ser resueltas más adelante. Este derecho a la salud, se encuentra para todos los ciudadanos o únicamente para quienes tengan aun esperanzas o un camino por recorrer, que pasa con las

personas que se encuentran en una fase terminal y para ellos ya no existe medicina curativa, ¿si existe este derecho? o ¿deberán ser ellas excluidas de este régimen? ¿El Ecuador, realmente hace un buen trabajo en cuanto a la prestación de estos servicio?

El artículo 39 de la Constitución de la República no está destinado al tema de salud, ya que hace mención a los jóvenes y describe su derecho a la salud y la protección del Estado sobre este punto.

Art. 39... El Estado reconocerá a las jóvenes y los jóvenes como actores estratégicos del desarrollo del país, y les garantizará la educación, salud, vivienda, recreación, deporte, tiempo libre, libertad de expresión y asociación.... (Asamblea Nacional, 2008)

Nuevamente tenemos frente al art. 45 y 46 en los literales 1,2 y 5, la protección del derecho a la salud, dentro del artículo que hace referencia a la niñez. En el art. 47, habla ya sobre las personas con discapacidad y promueve la atención prioritaria. No podemos dejar de lado el art. 50 de la misma carta, donde crea el derecho de atención prioritaria a quienes sufren enfermedades catastróficas o de alta complejidad.

Sin embargo, no existe ningún enunciado sobre las personas con enfermedades en etapa terminal. ¿Se quedan fuera de este compendio de protecciones?, ¿están fuera de un sistema protegido? o ¿simplemente son inexistentes.?

Desde los artículos, 358 al 374 en la Constitución Ecuatoriana, encontramos una amplia explicación sobre el régimen de salud, a más de encontrar articulado sobre la seguridad social, pues para el Ecuador, la salud es parte de sus derechos fundamentales.

El Ecuador, garantiza todas las fases de atención a la salud, realizando vínculos entre las instituciones que prestan sus servicios para este cometido, vincula de manera operativa y de manera complementaria intentando subsanar la deficiencia en cuanto a este tema. Por esto la Constitución declara este principio en el art. 360.

En el país, el ente rector encargado de velar por la salud a través de la cual el Estado es responsable de formular esa política nacional de salud. Esta Autoridad Sanitaria Nacional es en la práctica el Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

Así mismo la Constitución, al entregar responsabilidades de formular las políticas públicas que deban garantizar la atención de la salud en todas sus fases, debe intentar que la cobertura sea amplia, protección de grupos de atención prioritaria y entre otras cosas, garantizar el acceso a medicamentos en cualquier circunstancia, este último punto en este trabajo de investigación, tendrá principal importancia, puesto que en la realidad, las personas que se encuentran con un estado terminal y les envían a sus casa a morir, sin medicamentos que calmen el dolor o que ayuden a su vez a tener una vida un poco mejor al final de la misma. (Asamblea Nacional, 2008)

1.5 EL DERECHO A UNA VIDA DIGNA, CONSIDERACIONES GENERALES

Para poder hablar de los principios de la dignidad humana, debemos iniciar por el concepto que tiene esta frase, así pues, la dignidad humana es por tanto, el derecho intrínseco de cada ser humano, para ser valorado individualmente, ser respetado y aceptado con todas sus particularidades, con toda su condición de persona.

La dignidad humana es el valor básico, del cual se desprende la declaración de Universal de los Derechos Humanos en 1948, en la misma, nos define a los seres humanos como iguales y libres en sus derechos y dignidad.

No es únicamente la Declaración de los Derechos Humanos, la que ha plasmado esta idea, asimismo muchos tratados internacionales y Cartas Magnas del mundo han recogido esta idea. Ya que si analizamos el concepto que tiene este término, podemos entender que toda persona sin importar sus características, las mismas que pudiesen ser físicas, ideológicas, de raza o sexo, tienen una igualdad de condiciones frente a los derechos y por tanto a la dignidad humana.

Para el Ecuador, dentro de la Constitución ecuatoriana, en el Art. 11, en varios de sus numerales, reconoce esta dignidad humana, dándole un pase importante al reconocimiento de los derechos de los ciudadanos; en el numeral 2 encontramos; que ningún ser humano podrá dar discriminado por ninguna razón, en donde el mismo Estado se hace responsable de adoptar medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real; además el numeral 7, establece que el reconocimiento de los derechos y garantías constitucionales y los reconocidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos, no excluirá los demás derechos derivados de la dignidad de las personas.

Encontramos en el artículo 33 de la constitución, el siguiente reconocimiento al trabajo como un proceso de dignidad, ya que garantiza que toda persona deberá tener un trabajo en donde tenga el pleno goce de su dignidad. Dentro del artículo 45 tenemos el siguiente enunciado, *Art. 45.- Las niñas, niños y adolescentes gozarán de los derechos comunes del ser humano, además*

de los específicos de su edad. El Estado reconocerá y garantizará la vida, incluido el cuidado y protección desde la concepción....

Dentro del art. 57 en el numeral 21, se acepta y se reconoce igualmente la identidad de las comunidades y pueblos indígenas. Así mismo, encontramos un reflejo de la dignidad humana dentro del art. 329, el mismo que habla sobre los procesos de selección, los mismos que no pueden estar enfocados en un criterio discriminatorio ya que se promueve que los jóvenes y adultos se encuentren con trabajos con dignidad; incluso en el art. 408 incluye reconoce que la dignidad, incluso se da desde los recursos naturales, estableciendo que el lugar donde se habita las condiciones de vida sean dignas.

En el que debemos centrar nuestro estudio es en realidad el artículo 66, en algunos de sus numerales.

Art. 66.- Se reconoce y garantizará a las personas:

2. El derecho a una vida digna, que asegure la salud, alimentación y nutrición, ...y otros servicios sociales necesarios.

3. El derecho a la integridad personal, que incluye:

a) La integridad física, psíquica, moral y sexual.

c) La prohibición de la tortura, la desaparición forzada y los tratos y penas crueles, inhumanos o degradantes.

4. Derecho a la igualdad formal, igualdad material y no discriminación.

10. El derecho a tomar decisiones libres, responsables e informadas sobre su salud y vida reproductiva y a decidir cuándo y cuántas hijas e hijos tener. (Asamblea Nacional, 2008)

El porqué de estos numerales, son basados en cuanto el derecho a una vida digna incluso al final de la misma, como se menciona en algunos párrafos anteriores, dentro de este mismo capítulo.

Si el Estado, dentro de su Constitución, que es el mayor ente regulador, se encuentra garantizando que, existe un derecho a una vida digna, basada en la salud, más adelante habla sobre los tratos inhumanos y la tortura, el derecho a tener igualdad, formal y material y que las personas puedan tomar decisiones sobre su salud, me pregunto, ¿qué sucede con las personas que son diagnosticadas con una enfermedad incurable, que su diagnóstico es fatal y que además generara dolor y angustia entre las personas que la padecen?

¿Dónde quedan estos principios, estas garantías constitucionales? cuando le comunican al paciente, que no pueden hacer más por ellos y que deberán terminar los días en su propia habitación y sin darles la opción a recibir medicación o que ellos decidan sobre su propia vida y el uso de opioides para el manejo del dolor. Que fuerte contradicción con la Constitución en este momento.

La dignidad humana no únicamente tiene un concepto dado desde el goce de derechos, el concepto que desde la bioética nos da es que la Dignidad Humana, es inseparable al ser humano solo por el hecho de serlo.

La dignidad humana es un derecho irrenunciable, y, como diría Kant, “la persona humana no tiene precio, sino dignidad”.

Eva Martínez, en su libro “ el derecho a una vida digna hasta el final: Suicidio o Eutanasia, hace mención a que la vida humana es mucho más que solo una existencia biológica, ya que la vida misma, debe reunir las condiciones de dignidad para que incluso sea considerado humana. (Martinez Sempere, 2000)

“...La vida humana puede dejar de serlo por dos causas: la muerte, dado que no somos inmortales, por lo que no está en nuestras manos evitar el cese de la vida; o porque deje de ser digna, lo que sí está en nuestro poder impedir: suicidio, eutanasia, cuidados a enfermos terminales y alivio del dolor.” (Martinez Sempere, 2000)

1.6 LA VIDA DIGNA DESDE LA CONCEPCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS

El termino dignidad viene del vocablo en latín *dignitas*, y del adjetivo *digno*, que significa valioso, con honor, merecedor. Este término debe ser entendido como un derecho inviolable, un valor, un derecho intangible que es poseedor cada ser humano.

Dentro de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948 dio sus declaraciones explicando que todos los seres humanos somos iguales y libres en sus derechos y en su dignidad. Esta práctica de reconocimiento de la dignidad humana siguió plasmándose en tratados internacionales y Constituciones nacionales.

Todo ser humano posee una dignidad como ya hemos mencionado, y esta se encuentra siempre basado en los Derechos Humanos; los mismos que tienen un fundamento ético. Sin embargo tienen la necesidad de incorporarse como un derecho positivo, ya que deben ser regulados desde las constituciones, leyes, reconocidos en normas y reglamentos. (Garcia E. G.)

Para María Luisa Marín Castán. Profesora Filosofía del Derecho en la Univ. Complutense de Madrid, piensa que “*la dignidad humana es un concepto difuso*”. Sostiene que puede presentar dificultades tanto en la determinación como en su caracterización y definición, ya que es un concepto jurídico y no como filosófico. (Marín Castán, 2007)

Uno de los principales pensadores sobre la dignidad humana es Kant, el mismo que considera que esta dignidad es parte de los rasgos del ser humano, por lo que atribuye que el hombre no es capaz de tener un precio, lo que tiene es dignidad. (Amnistia Internacional, 2017)

Cuando se reconoce la dignidad humana dentro de los principios constitucionales se vuelve un valor jurídico fundamental.

Para la revisión dentro de un escenario internacional, revisaremos la Constitución española, en su artículo 10.1, sostiene que “*la dignidad de la persona*, los derechos inviolables que le son inherentes...son fundamento del orden político y de la paz social”.

Además se reconoce dentro de la Constitución Alemana cuando otorga a la dignidad humana un lugar prioritario, ya que dentro de su artículo 1.1 mantiene que “*la dignidad del hombre es inviolable*. Respetarla y protegerla constituye una obligación de todo poder del Estado”.

La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, titula su Capítulo I “Dignidad”. El artículo 1 de dicho texto, bajo el rótulo de “Dignidad humana”, sostiene: “*La dignidad humana es inviolable*. Será respetada y protegida”.

1.6 EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA.

Cuando llegamos a este punto, sobre la muerte digna siempre se da la misma premisa, la cual significa que es la muerte asistida por un profesional de la salud que asiste a un enfermo

incurable en una fase final de su etapa de enfermedad, evitando prolongar más la estancia en este mundo. Por tanto, muchos tratadistas hablan sobre que la muerte digna es un derecho a ser aliviado del dolor y dado todos los cuidados posibles adecuadamente para evitar los mismos.

Normalmente se dice que es una decisión voluntaria de terminar la vida sin sufrimiento, cuando la ciencia médica no puede encontrar una cura o mantener a la vida; a todo este concepto se lo conoce normalmente como Eutanasia.

Sin embargo, al hablar de Eutanasia, estamos hablando únicamente de una parte de la concepción de muerte digna, está claro que la eutanasia puede poner fin al sufrimiento por el dolor que causa una etapa final de una enfermedad, generando la duda si es que la persona tiene o no la disposición de su vida y su muerte; pudiendo entrar en un debate ético y religioso sobre el asunto.

Para Víctor Méndez Baiges, en su libro sobre la Eutanasia, establece que este es un derecho que recibió varios nombres, entre los cuales, se optó por tomar como Derecho a La Muerte Digna.

Sin embargo, se debe ampliar el concepto a entender que se deberá establecer como derecho a morir con dignidad, la garantía de que un paciente pueda en su fase final de la vida, tomar decisiones sobre este proceso y así igualmente garantizar que estas puedan ser cumplidas. De la misma manera, sostengo que el derecho a morir con dignidad es que el Estado, como garantizador de los derechos de las personas, considere programas de atención a pacientes con dolencias crónicas y con enfermedades incurables, los mismos que podrán ser para aliviar las

dolencias y terminar los días transcurriendo con la mayor naturalidad posible y evitando dolores innecesarios.

El derecho a la dignidad como ya revisamos en los enunciados anteriores, es un valor que se encuentra garantizado por la Constitución Ecuatoriana, sin embargo, el derecho a morir con dignidad, únicamente quedara a la decisión y buen entendimiento de quien asiste en la salud, ya que, en toda la Constitución, no existe un solo artículo que garantice este derecho.

Se encuentra el derecho a evitar los tratos inhumanos y la erradicación de la tortura, que tal vez dentro de nuestro estudio es lo más parecido a evitar el sufrimiento dentro del final de la vida, por lo que cuando analizaremos las normas ecuatoriana y la normativa extranjera, deberemos tener presente que este enunciado sobre los tratos inhumanos, es lo más cercano que tenemos para enfocarnos en nuestro estudio.

La Dra. Quesada, explica que el morir con dignidad es para muchos el derecho a morir sin dolor y con accesos a tratamientos modernos que permiten humanizar la muerte. (Quesada Tristan, 2008)

Cuando dentro del proceso de reconocer a la muerte digna dentro de los cuidados paliativos, existe critica al respecto, puesto que Víctor Méndez sostiene que el considerar el uso de psicofármacos para aliviar el dolor, únicamente permite prolongar la vida de manera artificial. (Mendez Baigue, 2002)

En mi criterio, el uso de cuidados paliativos únicamente genera una tranquilidad para el paciente y su familia, cuando estos pueden disfrutar de paz los últimos momentos que tienen juntos; sin tener angustias, dolor y desesperación. Estos servicios generan alivio de sufrimiento y dignidad a las personas que se encuentran al final de la vida incluyendo a sus familias.

1.7 LA DIGNIDAD EN LA MUERTE EN LA CONCEPCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y OTRAS REGULACIONES INTERNACIONALES.

Ya se ha establecido que se deberá analizar al derecho a la muerte digna desde los cuidados paliativos, por lo que debemos entender cuáles son las regulaciones internacionales sobre el tema cuidados paliativos o alivio del dolor.

Para establecer la dignidad en la muerte, debemos iniciar nuevamente por la Declaración Universal de los Derechos Humanos donde la misma reconoce los derechos de toda persona “*a la vida*” analizando brevemente el art.5 y el Art.25 (Naciones Unidas O. , 2014); dando esto como principios básicos, la investigación de un derecho a cuidar del alivio del dolor para evitar las torturas o los tratos inhumanos y escudriñar el derecho a encontrar el más alto nivel de vida, con estándares adecuados a la salud y su bienestar.

Encontramos que los Estados parte del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) reconocen “*el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.*” (Art.12), *creando las “condiciones que deberían garantizar todos los servicios y la atención médica en el caso de alguna enfermedad”* por tanto, se sobrentiende que al momento que la persona tenga una deficiente salud y que no tiene un diagnóstico prometedor, el Estado no podrá dejar que la persona muera sola en su casa, sin tener

un adecuado control del dolor y a otras dolencias físicas que aparecen cuando la persona ha llegado a la etapa final, asimismo dentro de este pacto se encuentra regulado que los Estados deben tener los medicamentos necesarios para permitir el acceso a medicamentos sin importar los recursos económicos que esta tenga. (Pacto Internacional de Derechos Económicos, 1996)

“tienen la obligación de respetar el derecho a la salud, entre otras cosas, y abstenerse de negar o limitar el acceso igualitario de toda persona...a servicios de salud preventivos, curativos y paliativos” incluso esta premisa se encuentra expresamente regulado dentro del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas (CDESC, 2000)

El mismo comité, regula que *“la atención y el apoyo de personas con enfermedades crónicas o terminales; para evitar que sufran dolor que puede ser evitado y permitir que mueran con dignidad”*; (CDESC, 2000)

Incluso encontramos referencia frente al alivio del dolor en el art. 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos cuando menciona el más alto nivel de vida. Dentro de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, podemos encontrar en la declaración universal de 1948 una protección por parte de la OEA, los DH y la Corte Interamericana de Derechos Humanos que el derecho a la salud es más que medidas sanitarias, debe ser entendido como un todo y dotado de los suficientes recursos públicos para poder satisfacer las necesidades desde el inicio hasta el final de la vida.

Se deberá analizar el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, ya que el art. 7 del mismo, donde condena todo trato cruel y la tortura, dio paso a que se experimente de manera más adecuada con el manejo del dolor, dio una pauta para proteger este derecho y utilizar los medicamentos que lo controlan de una manera informada y adecuada, así como dentro de

Convención Americana sobre Derechos Humanos, conocida como "Pacto de San José". (ONU., 1976)

En el caso de la Convención única sobre Sustancias Controladas tiene como objetivo más importante el regular la posesión, uso, tráfico, distribución, producción, importación y exportación de narcóticos, para limitar estas actividades exclusivamente para fines médicos y científicos, la convención señala que la utilización de dichas sustancias son esenciales para el control del dolor y del sufrimiento, por lo que deberá siempre emitirse normas con responsabilidad para que los Estados puedan tener la disponibilidad de estos medicamentos y tengan un control adecuado de los fármacos.

Cuando se revisó la Declaración de Lisboa sobre Derechos del Paciente, se encontró, en la versión revisada en 1995 y 2005 matiza este derecho, incluyéndolo dentro del “derecho a la dignidad”, lo que se traduce en el derecho a recibir toda la ayuda disponible para que el paciente muera lo más digna y aliviadamente posible. (ONU., 1976)

Con la Declaración sobre la Atención Médica al Final de la Vida, se determinó que el alivio del dolor se recomienda el uso de morfina y nuevos analgésicos, en la misma declaración se encuentra la relación con los miembros de la familia del paciente que se encuentra con sedación ya que deberá respetar la autonomía del paciente, la toma de decisiones compartida y consentimiento informado. (ONU., 1976)

1.8 CONCLUSIONES:

En el primer capítulo de este trabajo de investigación, encontramos un recorrido sobre los conceptos necesarios para entender el derecho a la vida, como un derecho a la muerte digna,

revisamos tratados internacionales, normas jurídicas y la Constitución de la República, donde nos presentan los derechos garantizados por los mismos instrumentos.

El derecho a la salud por tanto es un derecho fundamental basado en la dignidad de la persona y así mismo, la muerte debe ser entendida como el proceso natural del ser humano, en donde este trabajo trata de centrarse en terminar los días con la mayor dignidad posible, asistiendo a un derecho intrínseco del ser humano.

CAPITULO II

HACIA UNA INTERPRETACIÓN INTEGRAL DEL DERECHO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Se ha analizado ya en varias ocasiones que la Organización Mundial de la Salud, traduce al derecho a la salud a la *necesidad de tener el más alto nivel posible de salud* que permita vivir dignamente.

Si hablamos de este derecho, debemos iniciar un estudio sobre el derecho a una vida digna, este concepto del derecho a la vida o a una vida digna, se encuentra consagrado, desde el nacimiento mismo del Estado, sin embargo, toma fuerza desde la creación de los derechos humanos, son numerosos los instrumentos internacionales que acogen dicho derecho; ahora bien, para entender bien este trabajo de investigación, debemos desmembrar el derecho a la vida en derecho y a la calidad de vida.

2.1 ESTRUCTURA JURÍDICA DEL DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA DIGNA.

Como se ha mencionado en el capítulo anterior, la salud debe ser considerado como un derecho humano fundamental y además como un derecho indispensable para la subsistencia de toda persona, con la que accionará otros derechos igualmente fundamentales, como, por ejemplo, a una vida digna, a disfrutar de una familia, un trabajo, a la alimentación, etc.

Entonces, si analizamos este pequeño fragmento podemos decir que la salud genera dignidad. Por lo que el derecho a la salud debe ser alcanzado mediante numerosos procedimientos y la aplicación de programas sanitarios.

El derecho a la salud, se encuentra íntimamente relacionado con distintos derechos que permiten y promueven el mismo, estos están en relación directa con los Derechos Humanos, para que el derecho a la salud pueda subsistir por sí mismo, debe tener una íntima relación con el derecho a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, al acceso a la información, a la dignidad humana, a la vida, a no ser sometido a torturas.

Sin embargo, de acuerdo a la limitación en el desarrollo del concepto a la salud, vemos que no significa que el derecho a la salud, es el derecho a estar sano, puesto que no significa que no exista dolencias físicas, psicológicas y actualmente sociales que nos permitan tener este alto nivel de salud propuesto por la OMS.

Repitiendo el último párrafo, el derecho a la salud no debe entenderse como un derecho a estar sano. Este derecho en sí mismo entraña libertades y garantías.

Entre las libertades figura el controlar su salud y su cuerpo, con inclusión de la libertad sexual, además el hecho de no ser sometido a torturas ni a tratamientos y experimentos médicos no consensuales, como existen muchos en la actualidad.

Por otra parte, la generación de derechos dentro de este gran derecho fundamental, está la creación de normas y políticas públicas que sustenten la asistencia médica y los servicios médicos en caso de dolencia o enfermedad, además debe basar el Estado sus políticas no tanto en una medicina curativa sino más bien en una medicina preventiva.

Cuando la persona miembro de este Estado, tiene un quebranto en su salud, el Estado como tal, debe brindar a sus ciudadanos todos los servicios de medicina curativa y rehabilitación. Y cuando este llegue a una fase final, el Estado debe brindar el acompañamiento y alivio del dolor mediante los programas de salud sobre cuidados paliativos, debe por tanto para tener consonancia con *el más alto de nivel posible de salud*, debe brindar todas las facilidades y acompañamiento para cubrir con las necesidades según la etapa que se encuentre, el titular de este derecho.

Dentro de los deberes del Estado, dado desde la Constitución, se garantiza que toda persona pueda gozar sin discriminación el goce de todos sus derechos establecidos en la misma, dentro de estos se puede destacar el derecho a la salud, alimentación, seguridad social, etc. Por tanto, si se analiza el contenido, encontramos que la Constitución garantiza sin discriminación el derecho a la salud.

La calidad de vida para quienes se encuentran en etapas finales de una enfermedad incurable, debería ser igual de buena que cuando iniciamos con alguna enfermedad, porque para tener una vida digna, debemos enfocarnos a tener una calidad de vida, la cual nos permita gozar de la misma sin el padecimiento de dolores que nos limiten el desarrollo de nuestras funciones como seres humanos.

Por tanto, cuando hablamos de la naturaleza jurídica de dicho derecho, podemos decir que no es únicamente un derecho fundamental, sino que se convierte en la aspiración de todo ser humano a poseer una vida saludable y por lo tanto de calidad.

2.2 EL DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA DIGNA EN EL ESCENARIO COMPARADO CASO COLOMBIANO Y MEXICANO.

Para el entendimiento de la tutela de este derecho, debemos ir como fuente principal a la Constitución Política de Colombia, en el cual, dentro de su articulado, siendo de principal atención el artículo 49 La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado.

El Estado garantiza a todos el sistema de salud, mediante la promoción, protección y la recuperación de la salud, ya que corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios. Igualmente, el Estado Colombiano, deberá establecer las políticas públicas para la prestación de los servicios de salud, tanto en entidades públicas como en las entidades privadas, ejerce su gestión de control y vigilancia. Así mismo, establecer las competencias de la Nación, las entidades territoriales y los particulares, y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley.

El Estado deberá mantener los servicios de salud, de una manera descentralizada, trata de establecer niveles de atención así como requiere la participación de la comunidad, explora que los servicios sean gratuitos y además contempla como servicios obligatorios.

(Constitución Política Colombia)

Por lo que denota para el Estado Colombiano, existe una adquisición de un compromiso en cuanto a la prestación de la salud, sin embargo dentro de sus políticas públicas, debemos denotar que existe una limitante, ya que el Estado inquirirá la promoción, protección y la recuperación de la salud, sin embargo, a pesar de estas limitantes, para algunos autores Colombia es uno de los países de Latinoamérica, más garantista de este derecho, este hecho se debe al conflicto armado que el país vive por más de cuarenta años, lo que hizo que sus gobernantes dieran un enfoque social al país, dando con esto un creciente número de políticas públicas que permitan a Colombia establecer su sistema de salud.

Sin embargo, existen otros tratadistas que hablan por ejemplo sobre *las decisiones públicas sobre la salud en Colombia son el resultado de la mala aplicación de modelos extranjeros* (Hernández, 2000).

Hernández habla sobre el cómo el Estado Colombiano en la década de los 60, manejaba unas políticas de salud basadas en los estratos sociales, pues para quien era rico y tenía un poder adquisitivo, podía acceder a todo cuanto modelo de salud se refería, puesto que existían, médicos y hospitales privados, en cuanto a los asalariados, empleados privados y públicos, contaban con una red de medicina la cual denominamos seguridad social y quienes no se encontraban ni en él un estrato ni en el otro, lamentablemente podían ser atendidos de acuerdo a la beneficencia. (Hernández, 2000)

Sin embargo, el desarrollo internacional adoptado por Colombia, permitía al Estado que la salud, sea asumida ya como una inversión pública y se indague el aseguramiento universal o un servicio único de atención principalmente dado por el Estado.

Desde la carta Constitucional realizada en 1991, Colombia escudriñó como se leyó en

párrafos anteriores, garantizar los derechos fundamentales, esto dado como se menciona, por el conflicto armado que vive el país, llegando a garantizar como en el Ecuador, estos derechos como un derecho fundamental.

Colombia además en su artículo 44 de la Constitución Política, reconoce el derecho a una vida digna, a la salud y seguridad social entre otros derechos, en el artículo 48, se reconoce ya la seguridad social como un derecho económico, social y cultural, además de reconocer como un derecho fundamental, lo reconoce como un derecho irrenunciable de todo ciudadano, este derecho se encuentra garantizado por el Estado a través de la destinación de fondos públicos para el adecuado funcionamiento de los programas de salud pública. (Constitución Política Colombia)

Como se ha mencionado ya en varias ocasiones, el tema que atañe para este estudio es el reconocimiento de la calidad de vida aun cuando el paciente se encuentre en una fase terminal, para esto, el Estado colombiano, ha expedido ya un acuerdo ministerial por parte del Ministerio de Salud, en donde de acuerdo a los estándares de vida digna y calidad de vida, permite que las personas catalogadas ya como enfermos terminales o crónicos, puedan acceder al derecho al cuidado paliativo, en la ley 1733 del 2014, reconoce el derecho y además deja a criterio del médico tratante, que se pueda solicitar o destinar la atención integral de cuidado. Dentro de la resolución 5521 del 2013, incluye ya el reconocimiento a que los enfermos en fases terminales tengan terapia paliativa.

En México, se destina únicamente el 2 % aproximadamente del PIB para temas sanitarios, por lo que es deficiente el recurso para cubrir todas las necesidades que tiene este ámbito, generando un problema para los ciudadanos, ya que no se tiene tampoco los recursos económicos para poder solventar sus propias necesidades.

Sin embargo, México tiene como respaldo a este derecho la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos, en el artículo dos, de la misma, se consagra la no discriminación por cualquier condición de salud e incluso la obtención de una vida digna. Dentro del artículo mencionado, dentro del literal B en el numeral III, *Asegura el acceso efectivo a los servicios de salud mediante la ampliación de la cobertura del sistema nacional, aprovechando debidamente la medicina tradicional*. En el art. 4 establece la protección del derecho a la salud, en donde la ley definirá las bases para el acceso a los servicios de salud. (Constitucion Mexicana)

2.3 LOS PACIENTES EN ESTADO TERMINAL SUS DIMENSIONES, DERECHOS, VULNERABILIDADES Y CARACTERÍSTICAS.

Luego de hacer un repaso por los varios conceptos que han llegado a ser parte de este estudio, el derecho a la salud y el derecho a una vida digna, encontramos que muchos Estados, respetan y garantizan los derechos de quienes pueden tener un pronóstico de vida largo o que por lo menos da la certeza que ese pronóstico posiblemente sea curativo. Establecer políticas de salud preventiva, es misión de todos y cada uno de los Estados, proteger la salud es parte del diario vivir, sin embargo, cuando nos encontramos en un momento dado donde la vida se encuentra vulnerada por circunstancias ajenas a la voluntad del hombre, del medio donde vive, ¿qué se debe hacer? ¿Estas personas quedan exentas de un derecho a la salud, o se encuentran fuera de los parámetros de vida digna.?

Debemos comprender primero cuales son los principales derechos que se vulneran a personas con enfermedades en estados terminales.

Como se analizó, el concepto básico de salud es tener el más alto grado de bienestar, mental, físico y social, como se dijo ya, no es la mera ausencia de enfermedades, por tanto este derecho, necesita tener un enfoque a la salud individual como a las políticas colectivas que pueden poner los estados frente a este derecho.

Está claro que cuando un enfermo en etapa terminal, no recibe una atención en salud curativa, debe el Estado promover y garantizar el derecho a un cuidado médico integral, que se acople a las necesidades del paciente y la familia. En un enfermo en fase terminal es muy común escuchar al médico, que puede ir a su casa porque el hospital ya no puede hacer más, por tanto, se niega el derecho a ser atendido por una casa de salud, la misma que puede ser privada o pública, atentando directamente sobre el derecho a la salud.

Como respaldo o datos históricos, la Asamblea General de las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, menciona a los enfermos en etapa terminal, así mismo, en 1996, la ONU en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, hace referencia sobre el tema. En la Asamblea Médica Mundial, Helsinki 1964 y Tokio 1975, se refirieron al cuidado de los pacientes moribundos y en la declaración de Lisboa, en 1981, se concretaron los Derechos del Paciente.

Estos derechos se encuentran enunciados y se irán revisando en este trabajo. Cuando hablamos que el paciente tiene derecho a mantener su dignidad y su autonomía, las mismas que

han sido reconocidas en muchas normas constitucionales y normas internacionales; estos son derechos básicos para cualquier ser humano.

La problemática se da cuando los pacientes terminales dejan de ser tratados como seres humanos y se convierten en el número que ocupa la cama del hospital o el estorbo para la familia o el que grita de dolor porque su cuerpo y la medicina entregada por los asistentes de la salud no es suficiente para calmar su dolor.

Este paciente tiene derecho a que se le sea informado de forma completa y oportuna su diagnóstico, si es que existiese posibilidades de tratamiento y así como su pronóstico, este debe ser realizado utilizando los principios básicos de dignidad humana y autonomía de la voluntad.

Dentro de la declaración de Lisboa, denota un tema fundamental, que los pacientes en este estado, tienen el derecho de ser atendidos por profesionales de la salud, que se encuentren sensibilizados con sus necesidades, temores e incluso familiarizados con el dolor que esta persona llegara a sentir al momento de acercarse la muerte.

El paciente tiene derecho a ser el eje principal de las decisiones que se tomen en la etapa final de su vida, teniendo el pleno uso de su derecho a la información sobre su estado, poder tomar la decisión sobre el prolongamiento o no de sus funciones vitales, sin que esto pueda significar dentro de este estudio la eutanasia, simplemente lo que debe propender es no alargar el estado de sufrimiento dejando que la vida siga su curso sin la utilización de medios extraordinarios, para esto el paciente tiene derecho a obtener un alivio del dolor, a manejar sus sintomatología con criterios profesionales, a la utilización de medicación que calme o alivie su dolor. Se debe

entregar al paciente, una ayuda integral, esto significa no únicamente un alivio al dolor, significa incluso dar apoyo espiritual, psicológico al paciente en sí y a su familia.

Pero por sobre todas las cosas mencionadas, el paciente tiene derecho a morir con dignidad, tan confortable y apaciblemente como sea posible. (Pro Derecho a Morir Dignamente, 2012)

En la declaración universal de Bioética y Derechos humanos, encontramos reconocidos los siguientes derechos:

1- **Privacidad y confidencialidad:** todo lo referente a su historia clínica deberá ser llevada de manera sigilosa por el paciente y el médico tratante, únicamente serán estas dos personas quienes tengan la información si es que así el paciente lo quisiese.

2- **Igualdad, justicia y equidad:** respetando el principio de igualdad, los seres humanos que se encuentren en una etapa diferente de la vida, conforme a su salud, deberá ser tratado con igualdad, no puede ser considerado diferente ya que todos los seres humanos poseen dignidad y derechos.

3- **No discriminación y no estigmatización** Ningún ser humano, por ningún motivo, podrá ser discriminado o podrá ser vulnerada su dignidad humana, sus libertades fundamentales, tampoco deberá ser estigmatizado por su condición de salud.

4- **Solidaridad y cooperación,** se deberá fomentar y propender la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto. (Naciones Unidas O. d., 2005)

2.4 ECUADOR Y EL RECONOCIMIENTO AL DERECHO A LA SALUD Y A LA VIDA DIGNA.

En el Ecuador, desde 1971 se expide la Ley Orgánica de Salud, la misma que hoy en día se encuentra con algunas falencias ya que no representa lo que el Estado quiere garantizar según la nueva Constitución del 2008, esta ley contiene disposiciones desactualizadas, ya que no tiene relación tampoco con los avances en derechos humanos, en la ciencia y la tecnología y sobre todo en la situación actual de salud de los habitantes del Estado Ecuatoriano.

Sin embargo, se han realizado algunas reformas con el fin que la misma pueda ir incorporando nuevas tendencias, procesos científicos, además del claro reconocimiento de los derechos de los ciudadanos como tal, el Ecuador, ha suscrito y rectificado tratados internacionales en donde se reafirma el compromiso de cooperación con otros estados.

Dentro de la ley orgánica de salud, se analizará ciertos artículos, se analizará la ley de derechos y amparo del paciente, para poder entender cómo es que el Ecuador, a más de la Constitución, garantiza la vida digna y la salud.

En la Ley orgánica de Salud, en su artículo 3, declara que: *La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e in-transigible, cuya protección y garantía es responsabilidad primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de*

ambientes, entornos y estilos de vida saludables. (LOS, 2012)

Por tanto, el Estado, deberá poseer un Plan Nacional de Salud, el mismo que integrará entidades públicas, autónomas, privadas y comunitarias del sector, el mismo que funcionará de manera descentralizada, desconcentrada y participativa, de esta manera, el Estado deberá garantizar el aporte económico, de una manera ágil y oportuna para la subsistencia de este plan; mediante el Presupuesto General del Estado.

Dentro de la legislación, encontramos la ley de derecho y amparo del paciente, en donde se establece cuáles son las directrices que el Ecuador tomara frente a la salud de las personas.

El Ecuador en aras de mantener una concordancia con la Constitución, establece dentro de esta última ley, las bases para que un paciente no sea discriminado por su situación de salud, tenga derecho a la información, a la confidencialidad y sobre todo establece que deberá tener una atención digna, teniendo concordancia con la ley orgánica de salud en su artículo 7; dentro de este artículo mencionado, se encuentra una serie de literales en donde establece cuáles son los derechos de los pacientes eliminando toda posibilidad de discriminación, entre los que se pueden encontrar, tenemos que toda persona tiene derecho al acceso universal, equitativo y oportuno y de calidad a todas las acciones y servicios que otorgue el sistema nacional de salud, además este acceso deberá ser gratuito, dando preferencia a los grupos vulnerables descritos en la Constitución. En el literal d)., encontramos lo referente a la dignidad del paciente, resguardando su privacidad e intimidad, respetando sus prácticas, creencias y cultura.

Se reconoce el derecho a estar informado en todo momento sobre las alternativas de tratamiento, cuáles son sus usos y cuáles son los efectos que podrá darse sobre el paciente. Se

debe informar el coste sobre la vida del mismo e incluso el costo económico que pudiese representar. (LOS, 2012)

Por tanto, se puede observar que el Ecuador, procura la dignificación de los pacientes a través de sus políticas públicas, se tiene en la legislación una clasificación de las personas con enfermedades catastróficas, no transmisibles y crónicas.

2.5 CATEGORÍAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU ATENCIÓN GUBERNAMENTAL

En el Ecuador, como en muchas partes del mundo, se tiene un concepto de personas con enfermedades catastróficas, la clasificación de esta enfermedad quiere decir, una persona que sufre una enfermedad catastrófica, es que una persona que tiene una enfermedad devastadora, que normalmente no puede encontrarse cura, que necesita muchos recursos económicos para mantener una vida medianamente decente o digna, utiliza tratamiento paliativo para aminorar la sintomatología.

En la Constitución, encontramos dos apartados que nos dan a entender que estas personas que sufren una enfermedad catastrófica deben ser tratados como un grupo de atención prioritario, dentro de art. 35, numera quienes deben ser tratados como grupo de atención prioritario y así también habla de sus derechos. A continuación, se citará textualmente el artículo.

Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades

catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad. (Asamblea Nacional, 2008)

Ahora bien, se ha destacado quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, para el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, señala que es una enfermedad catastrófica y quienes pueden ser portadores de la misma.

El ministerio recalca que las enfermedades que tienen un curso crónico y que además supone un alto riesgo en el paciente, deben ser catalogadas como tal, al ser llamado de curso crónico, debemos entender que son enfermedades que pueden ser constantes y que no tiene cura; además estas enfermedades suponen un alto costo económico y genera un impacto social en el paciente y las personas que lo rodean ya que al tener un tiempo prolongado imposibilitan a la persona al desenvolvimiento de sus actividades diarias. (MSP, 2005)

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador, ha dado dentro de sus criterios formales, cuáles son los requisitos para que una persona pueda ser catalogada con una enfermedad catastrófica; entre los requisitos se tienen:

1. *Que implique un alto riesgo para la vida*
2. *Que sea tratado con una enfermedad crónica y que su atención sea emergente.*
3. *Que tenga un tratamiento prolongado*
4. *Que su tratamiento mensual, sea mayor al valor de una canasta básica.*

5. *Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública (MSP, 2005)*

Dentro de la Constitución, en la sección séptima, se destina para dar cabida al reconocimiento de la atención especializada y gratuita, además la atención deberá ser de forma inmediata y oportuna.

Una definición de estas enfermedades desde el punto de vista clínico, debemos decir que una enfermedad catastrófica es una enfermedad que se encuentra por un tiempo prolongado, que amenaza la vida, pudiendo dejar secuelas importantes como la discapacidad, normalmente este tipo de enfermedades se ven a menudo amenazada su rehabilitación, sus hábitos y sobre todo la calidad de vida.

El papel estatal sobre la protección sobre la salud a las personas con enfermedades catastróficas se encuentra destinado en el artículo 2 del capítulo III-A de la Ley Orgánica de Salud; el artículo requiere la participación científica, para poder establecer cuáles serán los procedimientos y las directrices en cuanto a diagnósticos y tratamiento de los pacientes que tengan estas enfermedades; se deberá coordinar, promover y desarrollar con los organismos especializados, las investigaciones público privadas para procurar el estudio de las mismas y mejorar la calidad de vida y su expectativa, se deberá tratar de que quienes presenten servicios de salud, tengan una búsqueda más activa en cuanto a respuestas o tratamientos médicos sobre las enfermedades huérfanas, raras o catastróficas. Se inquirirá implementar la adquisición de medicamentos e insumos que sean especiales para el tratamiento de estas enfermedades descritas en la ley. Y, por último, el Estado tendrá injerencia sobre los seguros de salud privada para que

consideren la cobertura de estas enfermedades que tienen un coste alto para quien la padece. (LOS, 2012).

2.6 SITUACIÓN ECUATORIANA FRENTE A LA VULNERABILIDAD DE ESTOS DERECHOS.

El Ecuador, ha reconocido los derechos de los pacientes con enfermedades catastróficas sin embargo no existe en la actual legislación, un reconocimiento sobre el derecho de los pacientes con enfermedades terminales, la Ley Orgánica de Salud, ni si quiera menciona a las personas que sufren una enfermedad terminal, ya que para muchos es un proceso natural que debe seguir su curso sin la intervención del Estado, ya que no puede garantizar la vida.

Sin embargo, debería el Estado, garantizar un final de la vida con calidad, una muerte con calidez y dignidad, tal vez esta dignidad que tanto se ha hablado, el momento que llegamos a tener a una persona desahuciada, debería presentarse aun con más fuerza.

En el país, en contadas ocasiones, se escucha en los sectores económicos más desprotegidos, enviar al paciente a morir sin el apoyo de una institución médica o jurídica que sustente sus derechos. Los derechos como vimos de los pacientes en estados terminales, deben ser equidad, igualdad ante la ley, confidencialidad, etc.

Por esto, la decisión de la inversión privada frente a este proceso, es importante, ya que el Estado no ha podido cubrir estas necesidades de los pacientes terminales, ya que se debe tener en

cuenta la vulnerabilidad tanto física como psíquica, en las que se encuentran las personas en esos momentos.

Es indispensable comprender que el Ecuador, ha logrado mejorara notablemente el gasto presupuestario para el rubro de la salud, en los últimos veinte años, pasando de 3,4% del PIB destinados a salud hasta el 2017, que su porcentaje es el 7,5% del PIB. (Expreso, 2017), aun el país debe tecnificarse y desarrollar investigación, por lo que este incremento difícilmente llega a contrarrestar las necesidades sobre el desarrollo de una salud dignificada para todos los sectores de la sociedad, para los sectores vulnerables como lo son los enfermos terminales de escasos recursos.

Para ellos, la vulnerabilidad sobre todo en el sector público a los pacientes en etapas terminales, es sumamente alta, ya que consideran como se ha mencionado, que el paciente en el Ecuador, llega a convertirse en un gasto sumamente alto que el Estado debe pagar. En cuanto a la salud privada, la diferencia se genera en el costo, ya que para mitigar el dolor crónico que llega a tener un paciente en estas etapas, es sumamente alto, lo que genera que el sector público y de pocos recursos económicos no puedan acceder a los mismos. Las clínicas y hospitales privados tienen en su poder medicamentos que ayudan a contrarrestar el dolor, incluso a los pacientes, se les puede arrendar la máquina expendedora de los medicamentos intravenosos a costos considerables, lo que hace que, si el paciente puede pagar dicho aparato, puede utilizar medicación incluso en su casa que ayudara a tener una calidad de vida y sobre todo una calidad de muerte.

El sector público ha impulsado el trabajo y ha mejorado indiscutiblemente su trabajado en cuanto el reconocimiento de los derechos de los pacientes, lamentablemente sus esfuerzos se ven

envueltos en la escasa economía que tiene el país y la destinación de recursos económicos no son suficientes para cubrir la demanda del país.

Tenemos el caso de movimientos católicos, que unen sus esfuerzos para poder tener una casa de acogida a pacientes en estados terminales, donde los hospitales públicos han dado su veredicto y los pacientes quedan fuera de la atención médica ya que no pueden hacer más, ni por el costo que representa y muchas veces porque no tenemos los medios necesarios para diagnosticar de una manera apropiada.

Sumado a todo esto, tenemos un listado muy reducido de medicamentos esenciales para calmar el dolor. Los mismos que no son suficientes según la Organización Mundial de la Salud, ya que más de 90 fármacos se encuentran en una situación no accesibles. (Iturralde, 2016)

2.7 PLAN NACIONAL DE SALUD DEL ECUADOR FRENTE A LA DIGNIDAD HUMANA.

En el Ecuador, en el año 2013, se emitió por parte del Estado el Plan Nacional del Buen Vivir, el mismo que como lema, tiene “El Buen Vivir, se planifica, no se improvisa”, dando las pautas para alcanzar el Sumak Kawsay, estableciendo el camino desde el 2013 con miras al 2017, intentado con esto que se forme el camino para alcanzar la felicidad, que tenga un equilibrio entre igualdad, la equidad y la solidaridad.

A este estudio atañe directamente el objetivo número 3, donde se planifica o se entrega la ruta a seguir para Mejorar la Calidad de Vida de la población. Para esto se reconoce el acceso universal y permanente a una vida digna, buscando la promoción del ambiente adecuado, generando siempre por el pleno ejercicio de los derechos como el acceso al agua, a la salud, a la

alimentación, etc., estos derechos se encuentran reconocidos en el art. 66 de la Constitución Ecuatoriana. mejorar la calidad de vida de la población es un proceso multidimensional y complejo.

Incluso el Art. 358.- *El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional.* (Asamblea Nacional, 2008)

En los siguientes artículos constitucionales se determina el plan nacional de salud, el mismo que se plantean las obligaciones del Estado y el reconocimiento del mismo para hacerse responsable de las acciones que serán parte del desenvolvimiento pleno del ámbito de la salud.

Dentro del plan nacional del Buen Vivir, *“La salud se plantea desde una mirada intersectorial que busca garantizar condiciones de promoción de la salud y prevención de enfermedades que garanticen el adecuado fortalecimiento de las capacidades de las personas para el mejoramiento de su calidad de vida. Se incluyen los hábitos de vida, la universalización de servicios de salud, la consolidación de la salud intercultural, la salud sexual y reproductiva, los modos de alimentación y el fomento de la actividad física”* (Consejo Nacional de Planificación, 2013) .

2.8 CONCLUSIONES

Este capítulo fue dedicado al reconocimiento de grupos vulnerables como son los enfermos terminales y quienes sufren enfermedades catastróficas. En el Ecuador, podemos encontrar que la Constitución de la República, el reconocimiento a estos grupos y por tanto sus derechos.

Pasamos a reconocer que en el Ecuador, al tener reconocidos los derechos de las personas con enfermedades en estado terminal y quienes tienen enfermedades catastróficas, debemos tener un plan para la protección de los mismos, esto es el caso el Ecuador cuenta con un plan de reconocimiento y aplicación de políticas y normas en la salud.

El Ecuador, tiene su Plan Nacional de Salud y el Plan del Buen Vivir, donde se reconoce la dignidad de las personas y se generan políticas y normas que son indispensables para el desarrollo de la sociedad, a que encuentren una vida digna aun así cuando se encuentren en etapas críticas de salud.

La vulnerabilidad de los derechos de los pacientes en estados terminales, el deber del Estado y el reconocimiento de instituciones internacionales a los mismo, debemos plantearnos un nuevo y mejor camino de tratamiento y reconocimiento y cuidado de sus derechos.

CAPITULO III

3. EL RECONOCIMIENTO DEL DERECHO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y SU INCIDENCIA SOCIAL.

El reconocimiento de los cuidados paliativos en la vida diaria de la medicina, sigue siendo aún un espacio difícil de entender, para muchos, el mantener una agonía es únicamente generar más dolor a las personas, otros por ejemplo, piensan que el involucrarse con este tipo de cuidados, es más que nada un espacio donde no depende de médicos sino tal vez de otras ramas de la ciencia. En otros lugares, la respuesta a una dignidad en la muerte es utilizar la eutanasia en el momento en que la persona solicite.

Los cuidados paliativos, para este estudio, son una respuesta a un llamado urgente a mantener la dignidad del paciente, la calidad de vida y la dignidad en el momento de la muerte. Los cuidados paliativos son indispensables en la sociedad ya que el fin que persigue, es hacer sentir bien al paciente al momento de encontrar desconsuelo por llegar a una etapa irreversible en la vida, son una respuesta a mitigar el dolor crónico, dar una asistencia integral a quienes tienen un pronóstico de vida limitado, otorgando un servicio integral a las familias de los pacientes, es un trabajo multidisciplinario, ya que la intención es comprender las necesidades de cada quien, haciendo que este pueda sentirse reconfortado por este tipo de cuidados.

Los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor crónico, deben ser parte de los componentes necesarios para un adecuado sistema de salud, este sistema donde cada uno de los hospitales puedan tener en su poder medicamentos que ayuden a aliviar el dolor.

3.1 LOS CUIDADOS PALIATIVOS, CONCEPCIONES GENERALES

En la investigación como se ha mencionado, vemos que existe organizaciones mundiales que lo reconocen, por ejemplo, la Organización Mundial de la Salud, la misma declaración de los Derechos Humanos, el Ecuador dentro de su acuerdo ministerial; sin embargo, ¿cómo es en realidad? Como funciona el sistema?

Según el atlas de cuidados paliativos, generado en el 2011, encontramos que el Ecuador y Uruguay tienen un proceso de desarrollo e implementación, por lo que todavía sigue siendo muy precaria la aplicación de los mismos. (Pastrana, 2012)

Dentro de la investigación, en la charla TEDx sobre este tema, Matías Najún, médico Jefe de la unidad de cuidados paliativos del Hospital Austral (Argentina) y fundador del Hospice Buen Samaritano, principal en la unidad de cuidados paliativos en Argentina y un referente para América Latina, comenta con tristeza, la realidad que viven los pacientes en ese momento “ *uno de cada 10 personas reciben el cuidado que merecen, afuera existen personas que viven con dolor que no pueden soportar....* ” (Najun, 2015) En esta entrevista, el Dr. Najún, deja claramente establecido la necesidad de comprender que este fin de la vida primero es una muerte digna, sin embargo se permite el proceso natural del mismo cuerpo, hasta su propio final.

La intención de este cuidado es que estas personas que viven el proceso doloroso del final de la vida, lo vivan como una “persona” no como un número o un diagnóstico, o como nos

comentaba la película “Amar La Vida” con Emma Thomson que, si bien no es una película basada en hechos reales, deja ver la desnaturalización del proceso de la enfermedad, *“somos una muestra médica, donde dejamos de tener un nombre, somos un frasco de experimentos...”*

La desnaturalización del proceso final de la vida, nos genera una incertidumbre frente a este derecho. ¿El médico conoce hasta donde son los derechos del paciente con un estado terminal?, ¿el paciente conoce sus propios derechos?, la organización donde se encuentre, sea privada o pública, entrega los debidos cuidados a la persona o la somete a un trato cruel, ya que los dolores muchas veces son tan grandes que no pueden soportar.

A pesar de que existe una “Declaración y Compromiso Conjunto sobre los Cuidados Paliativos y el Tratamiento del Dolor como Derechos Humanos” donde muchos países han firmado su aceptación, obligando a los suscribientes a crear y/o utilizar mecanismos apropiados para garantizar el acceso a todos los componentes que contribuyan al ejercicio pleno del derecho a la salud.

El enfoque que se debe dar a los profesionales de la salud, el poder lidiar con los cuidados al fin de la vida.

Sin embargo, más de un millón de personas mueren cada semana a nivel mundial con una enfermedad en la que necesitaron un tipo de cuidado paliativo y aun así no pudieron recibir dicho tratamiento, únicamente una minoría, pueden acceder a este proceso, normalmente por el alto costo que genera.

3.2 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Para poder entender que significa y cuando inician los cuidados paliativos, debemos entender ciertas palabras claves como: Hospicio y Paliativos. Hospicio, proviene del latín Hospitium, que significa hospitalidad, la palabra paliativo, proviene de pallium, que quiere decir aliviar o hacer dulce.

La última definición de los Cuidados Paliativos que realiza la Organización Mundial de la Salud data del año 2002, donde define que es un *“cuidado activo e integral a los pacientes cuya enfermedad ya no responde a tratamiento convencional”* (OMS, 2010)

Su fundamento es el alivio del dolor y dar acompañamiento a los inconvenientes que se presentan en esta etapa, como lo son los problemas psicológicos, en gran medida. Su objetivo principal es el de generar una calidad de vida para el paciente y su familia.. (OMS, 2010)

Los cuidados paliativos tienen sus orígenes en la edad media, con la aparición de los primeros “hospicios”, creados con el fin de acoger a heridos de guerra o personas gravemente enfermas o moribunda. En estos tiempos, las personas con alguna enfermedad incurable, se consideraban como hechizadas, embrujadas o maldecidas, por lo que ir en su auxilio era una obra caritativa muy común en la religión católica.

Cicely Saunders, líder de la medicina paliativa contemporánea, comenta que: “la tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales. Podría suponer un

desafío a una pena que los dioses habían impuesto a un mortal. Con el influjo de la cultura cristiana las cosas cambiaron. En latín el sentimiento cálido entre el anfitrión y el invitado y el lugar donde se experimenta esa relación fue designado con el nombre de Hospitium. En Europa, desde el S. IV, en el período de Constantino y quizá guiado por su madre Santa Elena, aparecieron instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad evangélica, a las que se dio el nombre de hospitales y hospicios. Los primeros se establecieron en el mundo bizantino.” (Saunders C. , 2004)

La caridad fue uno de los principales motores para la aplicación de los cuidados paliativos, desde la fe cristiana se dio paso para que los primeros hospicios funcionen, y así ha continuado hasta la actualidad: la orden de las Misioneras de la Caridad , fundada en 1950 por la Madre Teresa de Calcuta, es una de las más representativas, otra congregación es la de las hermanas Siervas de María, congregación que desde el siglo XIX es reconocida por su labor de asistencia a los enfermos, en hospitales y otros centros de salud, pero especialmente en sus propios domicilios.

Sin embargo, en estas últimas décadas, los cuidados paliativos han tenido un desarrollo más transversal a lo largo de los cinco continentes. En Europa, por ejemplo, Gran Bretaña es el pionero en lo referente a cuidados paliativos, a través del St. Christopher Hospice, fundado en Londres, en 1967 por un equipo liderado por Cicely M. Saunders (1918-2005) inglesa Anglicana, enfermera, trabajadora social, médico y escritora, fue conocida por su labor como fundadora del Movimiento Hospice de Cuidados Paliativos.

El nombre Hospice se mantuvo, por tratarse un nombre intermedio entre hospital y hogar, ya que reflejaba bien la idea de lo que se pretendía conseguir: un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, la hospitalidad de un hogar.

Una de las principales tareas de un médico durante el siglo XIX, era el alivio de síntomas, por la simple razón que todo seguía un curso natural. Sin embargo, en el siglo XX, se torna distinto, ya que los médicos intentan encontrar un por qué de las enfermedades, hacer descubrimientos y mejorar las expectativas de vida de la población, haciendo a través de los avances técnicos, dando paso a que el manejo de síntomas del paciente fuese relegado a un segundo plano.

Es por esto que el St. Christopher Hospice generó una onda expansiva en el resto de Europa, y logró generar una mejor cobertura no solo económica sino incluso asistencial. Recién en los años 90, Gran Bretaña consigue tener el primer avance por parte del gobierno inglés, donde se genera por fin un reconocimiento y una subvención para cubrir los gastos propios de los hospicios, que siempre fueron cubiertos únicamente mediante donaciones de personas que tenían interés en ayudar.

“El éxito del St. Christopher Hospice sentó un precedente y permitió que el movimiento Hospice se expandiera a través del mundo, generándose grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia.” (Paliar F. , Fundacion Paliar, 2012)

Hasta el 2012 se había propagado a casi 8000 centros de cuidados paliativos alrededor del mundo, logrando así que casi 100 países diferentes, adopten para si este gran logro. (Paliar F. ,

Fundacion Paliar, 2012)

En 1980 la Organización Mundial de la Salud, fue incorporando oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos en donde sus principales trabajos se hacen como parte del Programa de Control de Cáncer.

En un estudio realizado por Tania Pastrana, *Investigadora Principal*, RWTH Aachen University, Alemania realizó con varios profesionales de distintos países, un Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica, donde nos permiten ubicar como se ha venido desarrollando a lo largo de la historia los cuidados paliativos.

En el estudio se comenta que existen 922 servicios en toda la región (Latinoamérica) lo que significa un 0,63% de servicios, unidades o equipos de cuidados paliativos, los mismos que por tan precario sistema únicamente llegan a cubrir el 10% de la población que necesita dichos servicios. (Pastrana, 2012)

3.3 LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO COMPLEMENTO DE LA DIGNIDAD HUMANA Y SUS ELEMENTOS.

Para la profesora Ana María Marcos del Cano, la dignidad humana y los cuidados paliativos se unen indisolublemente cuando se deben tomar decisiones con enfermos terminales. (Marcos del Cano, 2016). Cuando nos encontramos frente al final de la vida, cuando se tiene un pronóstico poco alentador y la sintomatología no permite desarrollarte como un ser humano, deberían existir dos alternativas, la primera es el poder estar informado y tomar la decisión de cuando, como y donde será mi muerte, a través de la tan llamada eutanasia, y la segunda opción,

la que este estudio nos ataña, es que con los recursos de los cuidados paliativos, los enfermos en fases terminales puedan tener una muerte, tranquila, sin dolor, pero sobre todo natural.

En cuanto a la dignidad humana al momento de la muerte, debemos asimismo establecer que para muchos autores, el tener la facultad de decidir sobre mi propia muerte es lo que me da la dignidad y el pleno goce de los derechos, *continuar con el tratamiento cuando ya no existe posibilidad de recuperación implica una grave infracción al respeto de la dignidad humana reconocida en nuestra Constitución*" (Casabona, 1987), sin embargo, como se menciona, existe otra corriente, en donde se piensa que no puede existir una decisión sobre tu día final, lo que debe darte dignidad es no dejarte en el olvido, viviendo de manera despiadada los dolores provocados por tus dolencias.

Como se ha analizado ya en el transcurso de este estudio, las Constituciones y acuerdos internacionales, hablan sobre la dignidad de la persona, aunque bien sabemos que una persona que se encuentre en la etapa final de su vida, sufriendo una enfermedad en una fase terminal normalmente vive en situaciones que conlleva a que la persona viva situaciones indignas, que se debe hacer para contrarrestar esta situación real.

Una de las propuestas en la mayoría de países que mantienen este tipo de medicina, es iniciar un trabajo con los cuidados paliativos.

Con este tipo de cuidados, se puede ayudar a la persona mediante unidades de dolor o tal vez el ingreso a los llamados hospicios, en el Ecuador, existen realmente pocos centros, para que se le ayude a morir naturalmente, lo que quiere decir, es que la persona que se acoge a este proceso, simplemente no está prolongando su vida mediante tratamientos en ese momento ya

innecesarios, para Marcos del Cano, *“la dignidad del enfermo terminal se concreta en el derecho a que no se le prolongue ni se le quite su vida de un modo artificial, tratándole siempre como un fin en sí mismo y no como un medio al servicio de la investigación médica o de intereses sociales secundarios”* (Marcos del Cano, 2016).

Se debe tener presente, que, para hablar de dignidad humana, debemos reconocer el respeto a la vida, por tanto, cuando la persona ya no tiene nada más porque luchar, lo que se debe dar como contienda, es el respeto por su vida y, por tanto, dar las facilidades para que la persona pueda sentirse de la misma manera.

3.4 LA CONCEPCIÓN MUNDIAL Y EL RECONOCIMIENTO DE ORGANIZACIONES MUNDIALES A LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO DERECHO

A lo largo de las lecturas realizadas sobre los cuidados paliativos, se revisa que existe problemática real, cada día mueren personas con enfermedades que han sido imposibles de tratar, enfermedades que han generado dolor, angustia y desasosiego en el enfermo y la familia que los acompaña. Para este proceso tan doloroso, no solo desde el ámbito físico sino incluso en el ámbito espiritual, se han destinado centros de apoyo dedicados a tratar a un enfermo en estado terminal, lamentablemente, el número de centros es todavía limitado, para el gran uso que se los debería dar, en algunas instituciones o casas de salud se han destinado espacios para poder otorgar este tipo de cuidado integral.

Como vemos en la historia de los cuidados paliativos, inicia en la edad media, generando ya principios generales de los cuidados enfermos y moribundos.

Es por esto que hoy en día, luego del gran impulso que tuvo Gran Bretaña, podemos encontrar en muchas organizaciones mundiales un reconocimiento a los cuidados paliativos como un derecho humano.

“Los Estados parte del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) reconocen “el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.” (Art.12), creando las “condiciones que deberían garantizar todos los servicios y la atención médica en el caso de alguna enfermedad” y que el derecho a la salud está consagrado en muchos otros pactos internacionales (DESC., 2000)

Dentro de esta misma declaración, se reconoce o en este caso, se autoriza la utilización de distintos medicamentos que ayudan en el desarrollo de este tipo de cuidados, ya que normalmente son medicamentos con un alto grado de complejidad, generando en una persona una adicción al uso de ciertos medicamentos, que lamentablemente son necesarios en el uso y control de dolores crónicos en la persona.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales confirmó la importancia de *“la atención y el apoyo de personas con enfermedades crónicas o terminales; para evitar que sufran dolor que puede ser evitado y permitir que mueran con dignidad” (DESC., 2000)*

El comité, en su declaración número 14, afirma que *los Estados tienen la obligación de respetar el derecho a la salud, en particular absteniéndose de denegar o limitar el acceso igual de todas las personas ... a los servicios de salud preventivos, curativos y paliativos”* y ha señalado, con respecto a las personas mayores, la importancia de *“la prestación de atenciones y cuidados a los enfermos crónicos y en fase terminal, ahorrándoles dolores evitables y*

permitiéndoles morir con dignidad” (DESC., 2000) Luego de esta declaración, la ONU emite su pronunciamiento, dando las directrices necesarias para que los Estados, consideren los programas de atención paliativa como parte de su plan de salud nacional, además de la implementación progresiva de los mismos. (Negri)

Gran parte de las complicaciones entorno a este tipo de cuidado, es la adopción de las medidas necesarias para la atención sobre problemas de dolor crónico, como se mencionó ya, el uso de medicamentos considerados como delicados, dichos medicamentos, se encuentran en la lista de medicamentos esenciales de la Organización Mundial de la Salud, Negri sostiene que esta lista debe estar tanto física como financieramente disponible, ya que los Estados deberán tener sus políticas claras y establecer las prioridades en cuanto al uso de dichos medicamentos. (Negri)

Las principales organizaciones que atienden la necesidad de mantener centros de cuidados paliativos y de tratamientos del dolor son ONG y asociaciones gubernamentales, entre las principales, *” la Organización Mundial de la Salud, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), l’Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), l’Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial para el Cuidado Paliativo (WPCA), las Asociaciones Europea (EAPC), Latinamericana (ALCP) y Africana (APCA) de Cuidados Paliativos, y muchas otras sociedades nacionales que operan en este sector”*. (Negri)

Se cuenta con el respaldo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), Observatorio “Qualy” Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO) Institut Català d’ Oncologia, UNICEF, la Junta internacional de Estupefacientes,

La asociación interamericana Hospice y Paliative Care, y la asociación latinoamericana de cuidados paliativos.

3.5 EL ECUADOR, SITUACIÓN ACTUAL Y LEGISLACIÓN QUE AMPARA EL DERECHO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El Ecuador cuenta con una escueta normativa sobre esta propuesta, los cuidados paliativos en el país son demasiado escasos, no contamos con la infraestructura necesaria y tampoco contamos con una buena protección de estos derechos, incluso existe un desconocimiento de los mismos.

Hemos recorrido por la normativa de la salud, donde podemos determinar la intención positiva del Ecuador de otorgar un reconocimiento al derecho a la salud, como uno de los derechos fundamentales del ser humano, se habló en este estudio de la calidad de vida y la dignidad humana que así mismo, el Ecuador reconoce en un sin número de artículos y apegándonos a normas internacionales, vemos como el país, fortalece sus esfuerzo sobre los mismos.

En cuanto a los derechos a cuidados paliativos, se genera una leyes las cuales resultan ser insuficientes para tomarlas a los cuidados como un derecho humano. Sin embargo, analizaremos las normas vigentes, para poder luego realizar las propuestas de cambio necesarias en cuanto al reconocimiento de estos derechos.

El Ministerio de Salud Pública, siendo la principal autoridad en temas de salud, considera necesario y oportuno, incluir dentro de su Plan Nacional del Buen Vivir, un programa de cuidados paliativos, el mismo que lo ha incluido dentro de su Plan Nacional de Salud.

En el año 2015, genera una normativa llamada Plan Nacional de Cuidados Paliativos, luego de que en la ley Orgánica de salud, en su artículo 10 establece: *Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva....* (LOS, 2012)

Así, dentro de la misma ley, dentro del Art. 69, se proclama que la atención integral deberá ser realizada con la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud, así como la participación de la población en general. Procura el artículo, incluir áreas de investigación, además de inquirir la reinserción de personas afectadas, promover estilos de vida saludables y promover los cuidados paliativos.

Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables. (LOS, 2012)

La ley orgánica de la salud, únicamente menciona en estos dos artículos, algo referente a los cuidados paliativos, sin dar una normativa clara y precisa para el desarrollo de este proyecto, es por eso como se menciona, en el 2015 se forma ya el Plan Nacional de cuidados Paliativos, buscando fortalecer la Política Nacional de Salud.

Dicho Plan Nacional, tiene un enfoque holístico, mediante la integración multidisciplinaria, teniendo en cuenta, que dentro de la Constitución del 2008, el Estado se obliga a tener una atención integral del enfermo, dentro del Sistema de salud público, además refuerza la necesidad de que los profesionales de la salud, desarrollen sus destrezas en cuando a una atención integradora de los distintos servicios que un paciente que requiere de este tipo de cuidados

necesita en los diferentes niveles de atención y se asegure la disponibilidad y acceso a medicamentos y dispositivos médicos, con el fin de brindar calidad de vida a las personas que requieran esta atención, acompañándoles a ellos y sus familiares durante el proceso de enfermedad hasta el final de la vida y durante el duelo, creando de esta forma una sociedad más justa y solidaria. (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2015)

Buscando una mejora en el actuar de la salud, el Ministerio de Salud Pública, expide el 9 de febrero del 2011, su acuerdo ministerial 101, el mismo que concierne al manejar de los cuidados paliativos, establece en el mismo su responsabilidad, pretende la organización dentro del Modelo de Atención integral del Ministerio, conformando servicios con enfoque intercultural; los actores deberán tener una orientación que logre un adecuado y equitativo servicio de atención paliativa. (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2015)

El acuerdo ministerial mencionado en el párrafo anterior, con el N.º 00000101, teniendo como base legal la Constitución de la República, señala los distintos artículos donde se basa la legislación de los cuidados paliativos, iniciando por “*Art. 11.- El ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios: ... 6. Todos los principios y los derechos son inalienables, irrenunciables, indivisibles, interdependientes y de igual jerarquía. ...*” (Asamblea Nacional, 2008)

Buscando el desarrollo progresivo de normas, políticas públicas y la jurisprudencia, se intenta que como Estado, garantizar las condiciones necesarias para el reconocimiento y ejercicio del mismo, “*Art. 359.- El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud; ...*” (Asamblea Nacional, 2008) al referirnos “*a todas las dimensiones del derecho a la*

salud”, podemos decir que nos estamos refiriendo a este ámbito que tiene años de funcionamiento en el mundo, los cuidados paliativos, son bastante nuevos en nuestro medio. El Estado, debe a través del artículo 361, de la Constitución, establecer y formular las políticas públicas de salud, además de establecer cuáles son las entidades donde se desarrollarán las actividades de la salud.

Así también, la Ley Orgánica de Salud ordena: “*Art. 6.- Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública: ... 3. Diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad a las personas durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones particulares. ...*”. “*Art. 10.- Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva, con sujeción a los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley.*”; (LOS, 2012)

De la misma manera, la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto establecer los principios y normas generales para la organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud que regirá en todo el territorio nacional, establece en el “*Art. 28.- El Ministerio de Salud Pública, con el apoyo del Consejo Nacional de Salud, dispondrá las medidas que permitan garantizar la disponibilidad de medicamentos esenciales e insumos en el país. ...*”; (LOSNS, 2002)

De esta manera, vemos que el articulado que tenemos presente, no especifica claramente la necesidad imperiosa de tener cuidados paliativos, únicamente nos deja entrever que existe la necesidad de cuidados integrales, sin embargo la ley como tal no obliga a que esto suceda.

En la Ley Orgánica de Salud, tenemos solo el artículo 10 y el artículo 69, donde menciona la posibilidad de generar cuidados paliativos, como se menciona en párrafos anteriores.

Dentro del acuerdo Ministerial mencionado ya, el N000101, de febrero del 2009, se menciona la necesidad de establecer dentro del Modelo de Atención Integral del Ministerio de Salud Pública, la conformación y funcionamiento de servicios de cuidados paliativos integrales buscando para esto, establecer un alivio del dolor, alivio del sufrimiento y dar acompañamiento espiritual según las creencias del paciente; incluye a las familias en dicho proceso. El acuerdo invita como se menciona a las instituciones públicas y privadas y a los centros de atención de la salud, a generar una red que proporcione este tipo de cuidados, recordando nuevamente el enfoque integral.

Sin embargo, el Estado, tiene la necesidad de generar el acceso a los medicamentos que son establecidos por la Organización Mundial de la Salud como esenciales en este tipo de tratamientos, el principal medicamento utilizado es la solución oral de morfina, sin embargo, muchos pacientes ya no pueden utilizar mediante vía oral, esto causa dificultad, igualmente existe la posibilidad que el Estado reconozca otros medios farmacéuticos de efecto inmediato, que sean utilizados para aliviar el dolor y mejorar la vida del paciente, ofreciendo un sistema efectivo de soporte hasta el final de la vida, recordando siempre que en este proceso es la familia quienes necesitan un acompañamiento en la fase de enfermedad y duelo.

En el artículo 7 del acuerdo ministerial, dispone que *el Instituto Nacional de Higiene y Medicina Tropical “Dr. Leopoldo Izquieta Pérez” genere, a través del Departamento de Toxicología, una propuesta técnica y administrativa para viabilizar la disponibilidad de las diferentes formas farmacéuticas de opioides que permitan su rotación. Dicha propuesta deberá prever que la población afectada de dolor tenga acceso a estos medicamentos y además deberá incluir mecanismos ágiles y eficaces para el control de su uso.* (Acuerdo Ministerial, 2011)

Dentro del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, establece un capítulo referente a la aplicación de los cuidados integrales, sin embargo, no existe una normativa que sea aplicable al

Ecuador, únicamente señala la definición de los cuidados paliativos, pero no especifica la normativa referente al trabajo del mismo, habla sobre la atención domiciliaria, establece la necesidad de tener personal calificado para la atención de personas con procesos terminales.

Gran parte de la preocupación de este proceso de reconocimiento de los cuidados paliativos como derecho es, que “en el Ecuador, existen cuatro personas que tienen una maestría reconocida oficialmente”, este procesos, según la Dr. Ximena Pozo especialista del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, *“el 35 por ciento de las defunciones en el país ameritan atención paliativa, de allí la urgencia en fortalecer este servicio, que se integra en todas las áreas.”*

Dentro de las ramas con más necesidad de estos servicios son como primera necesidad es *la Oncología, sin embargo son también necesarias de insuficiencia de órganos, demencia, secuelas neurológicas avanzadas (estado vegetativo de mínima conciencia), insuficiencia cardíaca, VIH, entre otras y en todas las edades (adultos, adultos mayores y niños).* (Coello, 2017)

Dentro de la entrevista realizada a la Dra. Pozo, resaltan los siguientes datos, bastante preocupantes para el país.

Hasta el 2014 en el país los servicios de cuidados paliativos eran privados. Actualmente existen varios centros públicos en Quito, Guayaquil y Macas (Coello, 2017). Actualmente, tenemos ya mayores centros y empiezan a ampliarse otras ciudades como Cuenca, donde se inicia nuevamente con la ayuda privada y con aval de la Curia un centro de atención paliativa a enfermos terminales.

El Ecuador tiene desde 2015 un plan nacional, una guía de práctica clínica, una norma de atención y una guía del ciudadano sobre cuidados paliativos.

El sistema nacional aún no dispone de jarabe y tabletas de morfina, medicamentos indispensables en cuidados paliativos. (Coello, 2017)

3.6 EL CARÁCTER JUTICIALE DEL DERECHO A LOS CUIDADOS

PALIATIVOS.

Antes de establecer si los cuidados paliativos son justiciables, debemos entender una gran verdad.

En muchos Estados, la eutanasia es la respuesta a una muerte digna, en este caso, con los cuidados paliativos, es donde se intenta cerrar el círculo de la dignidad en la muerte y la calidad de vida hasta el final. Con esto, las personas llegado el momento irreversible de su muerte, puedan seguir un curso natural sin establecer un día y una hora para tomar una decisión para muchos la mejor, para mi criterio solo jugar a ser Dios.

Para esto, se debe entender que significa justiciable.

El significado descrito en el diccionario, para la palabra justiciable, es que puede o debe ser sometido a los tribunales de justicia.

Por tanto, en países vecinos como lo es Colombia, existen numerosos casos donde se demuestra que los cuidados paliativos es la respuesta a una calidad de vida cuando la persona necesita pasar por una transición dolorosa para muchos.

Como referencia tomaremos el siguiente caso para el estudio, en Colombia, la Corte Constitucional, Referencia: expediente T-1700754, Acción de tutela de Ciro Ismael Guerrero Rivera en contra de Salud Cóndor EPS S.A. El señor Guerrero, anciano desprotegido, habita en un centro de atención al adulto mayor, ya que esta persona se encuentra sin familia, por lo que

interpuso una acción de tutela en contra de la empresa promotora de salud, y administradora del régimen subsidiado, Salud Cóndor S.A., la misma que tiene una vinculación directa con el Municipio de su localidad, su fin primordial ante la acción de tutela, era obtener protección constitucional a sus derechos fundamentales a la salud y la seguridad social, en conexidad con la vida.

El señor Guerrero, como se menciona no tiene familiares, tiene 71 años de edad y además se encuentra afiliado a Sisbén, con protección de afiliación total. El accionante presenta un diagnóstico de “*hipertrofia prostática*”, por lo que utiliza una sonda vesical y, de acuerdo con certificación firmada por la enfermera profesional Omaira Yela, del Centro de Salud, el Lorenzo, requiere de *cuidados paliativos*.

Según Cóndor S.A., los cuidados paliativos no se encuentran dentro del régimen obligatorio de Salud Pública, en Colombia las siglas POS-S. (Plan Obligatorio de Salud Subsidiado).

El Alcalde del Municipio de San Juan de Pasto solicitó al juez negar el amparo solicitado, de acuerdo con los siguientes argumentos:

La prestación del servicio de salud está a cargo del Estado, a través de sus entidades territoriales. Para tal efecto, los departamentos deben prestar los servicios de salud del segundo y tercer nivel, en tanto que a los municipios les corresponde la dirección y prestación del servicio en el primer nivel; en consecuencia, la Alcaldía Municipal de Pasto no puede autorizar el servicio requerido por el peticionario, por no encontrarse dentro del primer nivel de complejidad.

Advierte también que el Municipio de Pasto no está vulnerando los derechos fundamentales del accionante, y que “los cuidados paliativos no son procedimientos que necesiten un trato especializado por un centro de salud, y por calidad de vida de la (sic) paciente este es ambulatorio, domiciliario con cuidados por parte de la familia, soporte emocional por la misma que es lo más (sic) importante en estos casos, además los cuidados paliativos que se le deben brindar [al peticionario] son muy elementales como suministrarle alimento diario, líquido, aseo e higiene personal”. (Corte Constitucional Colombiana).

El Departamento referido, solicita al juez de primera instancia, declarar que no es su responsabilidad dotar de estos servicios requeridos por parte del Municipio, ya que como se menciona, dice que es deber del Estado o así mismo de la responsable de la salud, Salud Cóndor S.A. ya que es la entidad que debe asumir el cuidado del señor Guerrero Rivera, así:

De acuerdo con el diagnóstico del paciente, los cuidados paliativos que requiere son de carácter ambulatorio y corresponden al primer nivel de atención; por lo tanto, están a cargo de las administradoras del régimen subsidiado, y en este caso, de Salud Cóndor S.A.; para ofrecer mayor ilustración sobre este aspecto, expone que en el primer nivel de atención, se encuentran los siguientes cuidados: “asistencia alimentaria cuando [el paciente] no lo pueda hacer por sí mismo; baño e higiene del paciente; cambio de ropa personal y de cama; cambios de posición cuando [los pacientes] no lo pueden hacer por sí mismos; recreación; suministro de medicamento.”

Sin embargo, el paciente, desea o a su vez necesita recibir los cuidados paliativos dentro de su lugar de residencia, en este caso el Amparo San José, anota que “El Amparo de Ancianos San José se habilitó como IPS (...) [y presta] los siguientes servicios: consulta médica general de baja complejidad, hospitalización de baja complejidad con 26 camas en la unidad de cuidados paliativos, fisioterapia, gerontología, nutrición y dietética, psicología, terapia del lenguaje todos ellos servicios de primer nivel de atención (...) tal como lo establecen el Acuerdo 306 de 2005 y la resolución 5261 de 1994”. (Corte Constitucional Colombiana)

El fallo en primera instancia, fue favorable al peticionario, por tanto, ordenó a la Alcaldía Municipal de Pasto incluir al actor como beneficiario de alguno de sus programas... “emitiendo las órdenes que le permitan ser atendido en el Amparo de Ancianos de San José de esta ciudad u otra institución que preste servicios similares”. (Corte Constitucional Colombiana)

*En segunda instancia, la Alcaldía, recalca que la entidad que debe dar el soporte en cuanto a la asistencia médica es Salud Cóndor S. A., ya que La Fundación de Amparo de ancianos San José contrata los servicios de **Cuidados Paliativos** directamente con empresas promotoras de salud o administradoras del régimen subsidiado” (Corte Constitucional Colombiana)*

La sala de la Corte Constitucional, no negó la existencia de cuidados paliativos, únicamente

Por tanto, los cuidados paliativos son en Colombia un derecho fundamental, este derecho creado para proteger la vida, más aún en este caso, que la persona pasa a ser un grupo de atención prioritaria.

La jurisprudencia colombiana, otorga el derecho de atención a los adultos mayores, como un derecho fundamental, en el caso del señor Guerrero incluso en una persona desprotegida por no poseer una familia. Por tanto, como se ha expresado ya, los cuidados paliativos son en este caso, indispensables para el desarrollo de la dignidad de la persona, haciendo que se vuelva un derecho justiciable.

La accesibilidad como elemento esencial del derecho a la salud. En el sendero recorrido por la Corte Constitucional para determinar a través de su jurisprudencia, el alcance y contenido del derecho a la salud, la Corporación ha recurrido en diversas oportunidades a la ya referida Observación General Número 14 del Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales de la ONU (Comité DESC). En el párrafo 12 de este documento, el Comité DESC expresó que los elementos esenciales del derecho a la salud, son la accesibilidad, disponibilidad, aceptabilidad y calidad. (Corte Constitucional Colombiana)

En este caso, la proveedora de salud, señala que no tiene la obligación de otorgar los cuidados paliativos, las normas que rigen al Programa de Salud Obligatorio. Sin embargo, la Corte Constitucional, hace una aclaración al respecto, expresando dentro del caso, que desde el 2006, la cobertura de los servicios de primer nivel de complejidad, tiene una cobertura para todos los afiliados del régimen subsidiado, por tanto, los problemas de salud que lleguen a ser susceptibles de ser atendidos en centros de atención de primer nivel por el médico o un profesional de la salud, como enfermeras, de forma ambulatoria o con hospitalización deben ser incluidos en el Programa Obligatorio de Salud, según *los artículos 20, 21, 96 al 100 y del 103 al 104 de la Resolución 5261 de 1994*”; en segundo lugar porque *la Resolución 5261 de 1994, indica como*

servicios incluidos en el POS, para el Nivel I de complejidad: “Atención ambulatoria: Consulta médica general; atención inicial, estabilización, resolución o remisión del paciente en urgencias; atención odontológica; laboratorio clínico; radiología, medicamentos esenciales, citología, acciones intra y extramurales de promoción, prevención y control, atención quirúrgica. Así como los siguientes servicios con internación: atención obstétrica, atención no quirúrgica u obstétrica, laboratorio clínico; radiología” (Corte Constitucional Colombiana).

Es obligación del Estado, otorgar al peticionario el reconocimiento de los derechos fundamentales de atención a la salud, y el reconocimiento como derecho de los cuidados paliativos.

Al existir en Colombia jurisprudencia que avale la decisión de la Corte se acepta como un derecho fundamental el reconocimiento de estos cuidados integrales, por lo que podemos decir que hoy en día, los cuidados paliativos o cuidados integrales son necesarios en el desenvolvimiento de un buen sistema de salud tanto pública como privada, ya que no únicamente son los proveedores de un buen sistema de salud, son los que velan por un sistema de salud con dignidad.

Hoy en día en el Ecuador, se empiezan a visualizar los primeros espacios que el sector público otorga a la comunidad, en el boletín de prensa de redacción médica, el lunes 6 de febrero 2017, nos permite visualizar la inauguración del primer centro de cuidados paliativos del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.

En el país, actualmente se resolvió de manera favorable al señor Antonio Wilmer Loor Muñoz presentó acción de protección con medidas cautelares en contra del acto administrativo dictado por el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas ISSFA y la omisión del Ministerio de Salud, mediante restringen la cobertura de atención médica y no autorizan la dotación de medicamentos, por lo que, consideró que se afecta los derechos constitucionales a la salud y vida. De la sentencia analizada se pueden señalar los siguientes acontecimientos.

- a. El peticionario tenía cáncer de próstata
- b. Utilizaba un medicamento luego de que el organismo del señor Loor, rechazara el primer tratamiento. El medicamento ayudaba a que tenga una mejor calidad de vida.
- c. Sin embargo el Ministerio de Salud Pública y el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas, donde el señor Loor se encontraba afiliado, dejaron de importar dicho medicamento, retirándolo de la lista de medicamentos esenciales del Estado.

La sentencia fue emitida de manera favorable al señor Loor, cuando la sala de lo Civil de la Corte Provincial de Justicia de Manabí resolvió que se vulneraban los derechos del peticionario privándolo de la medicación que mejoraba su calidad de vida, por lo que al tener una enfermedad catastrófica es responsabilidad del Estado, dotar de los medicamentos sin dilación, la Corte señalo, que las instituciones se encontraban atentando contra la vida y la dignidad del paciente. Por tanto, del estudio constitucional, legal, jurisprudencial y doctrinario que precede, este Tribunal establece la existencia de vulneración de los derechos constitucionales, pues existió negación a la entrega del medicamento de acetato de abarataron al accionante, pese a ser afiliado y jubilado del Instituto de Seguridad Social ISSFA, además de pertenecer al grupo de atención prioritaria que adolece de una enfermedad catastrófica de alta complejidad.

La sentencia deja ya un precedente importante para el establecimiento del derecho a cuidados paliativos, cuando acepta que al retirar el medicamento, se vulneran los derechos de los pacientes dejando claro que se atenta contra la calidad y la dignidad de la vida.

Según el boletín, menciona lo que médicos ecuatorianos en su conversatorio que mantuvimos sobre las perspectivas que tienen los pacientes en estados terminales mencionaron ya y es que “*el Ministerio de Salud Pública en nuestro país, los Cuidados Paliativos se han brindado de forma privada; por tal razón, uno de los retos del Modelo de Atención Integral de Salud es que se ofrezcan y desarrollen en el Sistema Nacional de Salud.*

El Hospital Teodoro Maldonado Carbo, se encuentra inaugurando su primera unidad de cuidados paliativos, ya que nace como una necesidad institucional de encontrar todos los servicios en un solo lugar y poder otorgar mejor medicina a sus pacientes..

“A veces los pacientes que necesitan cuidados paliativos usan el turno de especialistas que por obvias razones lo atienden pero que lastimosamente en su tratamiento ya no hay mucho por hacer, esta clínica pretende descongestionar las atenciones médicas a estos pacientes....Para esta Clínica se destinaron enfermeras, terapistas, médico tratante y un psicólogo para poder cubrir las medidas mínimas. Con este equipo multidisciplinario pretendemos ayudar y consolar a las familias para que estén preparadas para cuando su familiar llegue al final de su vida pero al mismo tiempo que su vida sea digna hasta el último minuto”. (Sanitaria, 2017)

3.7 PROPUESTAS DE LEY Y PROPUESTAS DE CAMBIO PARA EL RECONOCIMIENTO DEL DERECHO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Dentro de lo que se puede proponer para un cambio integral y un claro reconocimiento del derecho a los cuidados paliativos, es a mi criterio, es primero encontrar como base, el reconocimiento de la calidad de vida del paciente, para evitar que los médicos, con el afán de prolongar la vida, inicien procesos innecesarios y costos, que únicamente terminan degradando a la persona. Se deberá permitir que el paciente, decida con pleno conocimiento cual es el camino a seguir, utilizar más medicación y tratamientos que prolonguen la agonía o un buen morir, permitiendo el propio transcurrir de la vida, sin acelerar ni alargar, únicamente respetando su dignidad, donde la persona sea tratada como un ser humano con todos los derechos que ella posee. Se deberá reconocer el alivio del dolor como un procesos de dignidad y de derecho del ser humano, donde el aliviar el mismo, sea parte del reconocimiento de este derecho a ser tratado con dignidad.

Como parte del reconocimiento de la dignidad, los cuidados paliativos, deberán ser entendidos como un cuidado integral, donde los pacientes que reciben cuidados médicos por estar en fases finales, tengan también un cuidado por parte de psicólogos, que ayuden a contrarrestar el terrible efecto que causa el saber que tu destino tiene un día y una hora cercana. Además que este apoyo, no será únicamente para el paciente, sino el apoyo deberá ser brindado para la familia de igual manera.

En el país, es todavía muy precaria la asistencia en cuidados paliativos, debemos formar

jóvenes con una visión integral, donde se formen académicamente para poder generar un excelente control sobre los pacientes que se encuentran en fases terminales.

Los cuidados paliativos, son casi siempre utilizados por las personas que adolecen de una enfermedad terminal, se deberá pensar en ampliar este concepto no únicamente a enfermedades catastróficas, sino tratar de mejorar la calidad de vida de los pacientes con estados de enfermedades crónicas, donde son casi siempre enfermedades muy dolorosas.

El Estado, como parte de su programa de salud, deberá garantizar el uso de medicamentos que alivien el dolor crónico de los pacientes que lo requieran, que no sea únicamente un mero enunciado en una ley, que se viva y se respete dicho derecho, ya que normalmente estos pacientes casi no tiene voz para hacerse escuchar.

Actualmente, existe un primer debate en el pleno de la Asamblea Nacional, donde se han ventilado algunos artículos como parte del reconocimiento a pacientes con enfermedades terminales, en el Art. 13, se da el reconocimiento al derecho de los pacientes con enfermedades terminales a recibir una atención integral, dando paso a recibir una atención de cuidados paliativos.

Varios son los artículos donde se reconoce a la salud integral, como un derecho, prevén tener una red de servicios donde se cubran estas necesidades, cuando existe una desatención a estos preceptos, se considerara como una falta grave.

Así como, dentro del mismo proyecto de ley, presentado a la Asamblea nacional, existe un apartado dedicado a la legislación de los cuidados paliativos, los mismos que reconoce como obligación de los centros de salud, así como ofrecer cuidados alternativos a los pacientes que lo necesiten en el momento que el pronóstico de vida es poco alentador.

Se procura instaurar un nuevo método de cuidados, como lo son los cuidados domiciliarios. (Codigo Organido de Salud, Ecuador, 2016)

Si bien, estas propuestas han llegado por el momento a un primer debate en la asamblea, es importante conocer que ya son varios los esfuerzos que hacen para el mantener un mejor sistema de salud, que acepte, cuide y proteja a quienes son por mucho los más desprotegidos.

3.8 CONCLUSIONES

En este capítulo, se ha podido analizar el concepto de los cuidados paliativos, dichos cuidados son la respuesta necesaria para garantizar una vida digna hasta el final. Procura siempre una calidad de vida del paciente, revestida de derechos y del goce de los mismos.

En el Ecuador, todavía es muy precario la exigibilidad de este derecho, el mismo que aun cuando han existido grandes esfuerzos privados, desde el sector público no logran generar la suficiente red de cuidados integrales donde se reconozca el derecho como tal.

Se necesita el reconocimiento de dicho derecho, para que las personas tengan la posibilidad de ser atendidas de una manera digna, que no se destruya esa continuidad del acceso a la salud aun cuando no existe un pronóstico de vida largo. Los cuidados paliativos según este estudio, son

conocidos como cuidados integrales, los mismos que generan un reconocimiento de la dignidad humana al momento de finalizar la vida de la persona, que cada individuo que necesite dichos cuidados, sea tratado por especialistas que ayuden a generar un recorrido por el camino final de la vida.

Las personas que necesitan este tipo de cuidados, sean acompañadas en el final de su vida, este trabajo es un trabajo que más bien no alargar un tratamiento innecesarios para las personas.

Los cuidados paliativos puede sonar a una utopía, es un derecho que todos tenemos, a vivir una vida sin ser tratado como un número, como un diagnostico o como una carga.

Cuando se inicia un proceso humanizado de la medicina, se evita claramente una frase aterradora “ya no hay nada más que hacer”, cuando los cuidados paliativos se hacen presentes, no alargaran el camino o no curaran la salud dela personas, generaran dignidad.

Luego de este articulado revisado, podremos decir es responsabilidad del Estado extender los cuidados paliativos, los mismos que debieran ser cuidados integrales, por lo que deben incorporarse en todas las instituciones que tienen como fin, prestar servicios de salud, las mismas deberán ser públicas o privadas; cuando mencionamos que deben ser cuidados integrales, debemos ampliar el espectro de atención pudiendo generar una cuidado domiciliario.

3.9 CONCLUSIONES GENERALES

Dentro de las dimensiones del derecho a la salud, se comprende claramente que una de las necesidades de incorporar criterios importantes de atención, son la dignidad humana y por tanto

avanzar hasta el final de la vida y reconocer una muerte digna, sin que esto sea considerado adelantar los espacios de tiempo que la persona debe recorrer con naturalidad. Los criterios que forman parte de la vida digna, o la dignidad humana, pueden llegar a ser dispersos y a la vez abarcar un sin número de conceptos que llegan a ser abstractos para la comprensión inmediata, vemos que cuando una persona enfrenta problemas de salud, dolorosos y a la vez con angustia, deja esa dignidad que lo revestía ya que el mismo proceso que la vida lo invita a vivir, genera un menoscabo en sus derechos, como bien se habló ya en este trabajo, vemos que los derechos de los pacientes terminales son varios, los cuales ayudan a las personas a que tengan una vida tranquila hasta el final, sin embargo aún los esfuerzos que hace el Ecuador para poder llevar acabo sus planes de contingencia frente a estos momentos son todavía escasos, aun el país se encuentra sin la infraestructura necesaria para poder reconocer a los cuidados paliativos como parte de un derecho de los ciudadanos al momento del final de sus vidas.

Dentro de la investigación, encontramos que los derechos de los pacientes en estado terminal son frecuentemente vulnerados, cuando al momento de negarse la salud, cuando los tratamientos medicinales ya no funcionan, las personas tienen un detrimento en su estado físico, causándoles en la mayoría de las ocasiones que el diario vivir sea un camino con dolores que pueden figurarse a una tortura. Es importante también analizar, que los pacientes a los cuales no se les entrego una información sobre las posibilidades de tratamientos paliativos también están menoscabando sus derechos.

Así también la Organización Mundial de la Salud en 1990, establece que las personas con estados de enfermedad terminal, sus derechos también son importantes, señalare los que a mi

criterio, en este momento tiene mayor relación con establecer a los cuidados paliativos como derecho, el primero, el que un ser humano pueda pasar su vida sin dolor, que sea tratado como una persona hasta el momento de su muerte, obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort. Que sus familiares puedan recibir ayuda al momento de su muerte, aceptarla y vivirla con paz, la Organización Mundial así mismo establece que el paciente no debe morir solo y que al momento de transcurrir por este camino sea en paz y con dignidad. (Paliar C. y., 2017)

Los cuidados paliativos existen desde hace ya algún tiempo, en el Ecuador aun no podemos solventar completamente la salud, no consigue que la difusión de este derecho que empieza a reconocerse en el Ecuador desde el año 2011. Por tanto, desde que se estableció ya la vida digna en la Constitución y los pocos enunciados que hemos tenido dentro de la Ley Orgánica de Salud, se evidencia que si bien es un derecho de los ciudadanos, aun no se llega a establecer formalmente el derecho. Lamentablemente la falta de información a las personas y los escasos recursos económicos que tienen los hospitales públicos, hace que sea una tarea complicada y dura, en muchas ocasiones los pacientes en estos estados, son trasladados a sus hogares para esperar la hora de su muerte, sin un mínimo de ayuda.

Esto hace que este derecho no sea lo suficientemente fuerte para trascender hasta los sectores más necesitados, es por esto que gracias al apoyo del sector privado, se consigue que existan centros y casas de asistencia de nivel primario para este tipo de pacientes, donde la mayoría necesita tener un mejor manejo del dolor, para evitar esta tortura grande que posee la misma enfermedad, estos centros privados, revisten nuevamente de dignidad a la persona al momento de

su muerte, sin embargo para que tengan un control del dolor con los medicamentos adecuados, necesita tener autorizaciones especiales, no obstante, ciertos medicamentos esenciales fueron retirados del cuadro de medicamentos autorizados por el país, lo que se convierte el problema aún más crítico.

En el plan Nacional de cuidados paliativos, estiman que solo de un 5 al 10% de pacientes que necesitan cuidados paliativos los logran recibir y más del 50% no llegan a costearse los servicios o la medicación. (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2015)

Por tanto, es primordial, que las políticas públicas que el estado ecuatoriano establezca, en cuanto a los tratamientos paliativos para personas con enfermedades en estado terminal, vengán acompañadas de la correcta infraestructura, de igual manera, tener el suficiente presupuesto para solventar los gastos de los pacientes que ocupan una cama sin posibilidades de curación.

3.10 Recomendaciones

Recomiendo a la Universidad del Azuay, en la carrera de Medicina que su investigación sea orientada a la búsqueda de mejores procesos de control del dolor, también que sus estudios no sean únicamente enfocados en torno a la búsqueda de la vida, en cuanto a medicina curativa, sino sus estudios sean enfocados incluso en estudios de la dignidad humana en cuanto a medicina paliativa.

En cuanto a la carrera de Derecho, enfocar sus estudios al reconocimiento de estos derechos, los mismos que generaran dignidad a las personas más necesitadas, que la visión humanista de la facultad, sea para dar apoyo a las personas más desvalidas como lo son los enfermos en etapa terminal.

De la misma manera, al Estado Ecuatoriano, que el desarrollo de talento humano para solventar este tipo de cuidados integrales, sea esparcido por todo el país, mediante la preparación académica y el apoyo al sector privado, mediante incentivos económicos o apoyo estratégico para formar más centros de cuidado.

BIBLIOGRAFÍA

OMS, O. M. (15 de noviembre de 2010). <http://concepto.de/salud-segun-la-oms/#ixzz4s8EwlcWT>. Recuperado el 16 de agosto de 2017, de Organizacion Mundial de la Salud.

Naciones Unidas, O. (2014). *Los principales tratados internacionales de derechos humanos*. Recuperado el 22 de Septiembre de 2017, de Declaracion internacional de Derechos Humanos: http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CoreInternationalHumanRightsTreaties_sp.pdf

Colautti., L. N. (2011). *Derechos Humanos y Cuidados Paliativos. Autoevaluacion Sobre la Formacion en cuidados Paliativos en grupo de residentes de medicina* . Cordova, Argentina.

Las metas de la medicina. (1996). *Hastings Center Report* .

Garcia, D. (1990). *Historia de la Eutanasia*. Universidad Pontificia Comillas Madrid.

Abramovich, V. y. (2001). “El derecho a la atención sanitaria como derecho exigible”. *a Ley. Suplemento de Jurisprudencia de Derecho Administrativo* , 16.

deconceptos. (12 de abril de 2017). www.deconceptos.com. Recuperado el 12 de junio de 2017, de www.deconceptos.com: <http://deconceptos.com/ciencias-juridicas/dignidad-humana>

Martinez Sempere, E. (2000). *El derecho a una vida digna hasta el final: suicidio y eutanasia*. En E. M. Sempere. Sevilla, España: Araucaria.

Humanos, C. a. (2001). *Convencion americana sobre los Derechos Humanos*. Obtenido de https://www.oas.org/dil/esp/tratados_b-32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm

Sistema Nacional de Salud, L. O. (08 de 2002). L.O.Sistema Nacional de Salud. *Ley Organica Sistema Nacional de Salud* .

Garcia, E. G. Derechos humanos y calidad de vida. En E. G. Garcia. Madrid.

Quesada Tristan, D. L. (2008). Derechos Humanos y Cuidados Paliativos. *Derechos de los Habitantes* , 39-43.

Políticas de Derechos Humanos, C. I. (12 de agosto de 2000). *Consejo Internacional de Políticas de Derechos Humanos*. Recuperado el 16 de octubre de 2017, de http://www.ichrp.org/es/articulo_25_dudh

Mexicana, C. F. (s.f.).

Ferrajoli, L. (2002). *Derechos y garantías. La ley del más débil*., Madrid: Ed. Trotta.

CADH, C. A. (s.f.). Artículos. 10. 25, 26.

CIDH, C. I.

Amnistia Internacional. (2017). *Amnistia Internacional*. Obtenido de amnesty.org: <https://www.amnesty.org/es/what-we-do/living-in-dignity/>

Marín Castán, M. L. (2007). La dignidad humana, los Derechos Humanos y los Derechos Constitucionales. *Revista de Bioetica y Derecho* , 1.

Porta Sales, J. I. (2009). *Medicina Paliativa* , 337.

Squella, A. (2005). *Anuario de Filosofia Juridica y Social*. Valparaiso: EDEVAL.

Asamblea Nacional. (2008). *Constitucion Ecuatoriana*. Montecristi, Ecuador.

Mendez Baigue, V. (2002). *Sobre Morir*. Madrid: Trotta S.A.

- Pacto Internacional de Derechos Economicos, S. y. (1996).
- CDESC, C. d. (2000). art. 12.
- ONU., A. G. (23 de marzo de 1976). Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. .
Resolución 2200A(XXI) . Nueva York.
- Constitución Política Colombia, d. (s.f.). 49. Colombia.
- Hernández, M. A. (2000). El Derecho a la Salud en Colombia: Obstáculos Estructurales para su Realización. *Revista de Salud Publica* .
- Constitucion Mexicana, d. (s.f.).
- Pro Derecho a Morir Dignamente, .. (2012). *Fundacion Pro derecho a morir dignamente*.
Recuperado el 7 de noviembre de 2017, de dmd.org.co: <http://dmd.org.co/pdf/donce.pdf>
- MSP, M. d. (2005). *Controlsanitario.gob.ec*. Obtenido de
<http://www.controlsanitario.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/Acuerdo-ministerial-1829-enfermedades-consideradas-catastróficas..pdf>
- LOS, L. O. (24 de enero de 2012). Registro Oficial Suplemento 423 de 22-dic.-2006.
- Davalos, P. (2008). *Sumak Kawsay, La vida en plenitud*.
- Consejo Nacional de Planificación, b. v. (17 de febrero de 2013). *UNICEF.org*. Recuperado el 11 de noviembre de 2017, de https://www.unicef.org/ecuador/Plan_Nacional_Buen_Vivir_2013-2017.pdf
- Saunders, C. (2004). Paliative Medicine. En C. F. Saunders, *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford, New York, USA: Oxford University Press,.

Paliar, F. (8 de enero de 2012). *Fundacion Paliar*. Recuperado el 10 de abril de 2017, de [www.fundacionpaliar.org.ar: http://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/](http://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/)

Paliar, F. (08 de Enero de 2012). *Fundacion Paliar*. Recuperado el 10 de abril de 2017, de *Fundacion Pailiar*: <http://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/>

Naciones Unidas, O. d. (19 de octubre de 2005). *unesco.org*. Recuperado el 13 de noviembre de 2017, de Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

NNUU, O. e. (2015). *Oficina en Colombia del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos*. Recuperado el 2017, de [hchr.org.co: http://www.hchr.org.co/migracion/phocadownload/publicaciones/Libros/estandares_internacionales_sobre_Derecho_a_la_Salud_en_la_ONU.pdf](http://www.hchr.org.co/migracion/phocadownload/publicaciones/Libros/estandares_internacionales_sobre_Derecho_a_la_Salud_en_la_ONU.pdf)

Saunders, C. H. (2004). *Textbook of Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press.

Pastrana, T. (2012). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamerica. En D. L. Pastrana T, *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamerica* (págs. 10-12). Houston, Texas: IAHPC Press.

Marcos del Cano, A. M. (03 de marzo de 2016). *DIGNIDAD HUMANA EN EL FINAL DE LA VIDA Y CUIDADOS PALIATIVOS* . Recuperado el 14 de noviembre de 2017, de [derechoshumanosybioetica.org: http://derechoshumanosybioetica.org/wp-content/uploads/2016/03/ANAMARCOSDIGNIDADHUMANA.pdf](http://derechoshumanosybioetica.org/wp-content/uploads/2016/03/ANAMARCOSDIGNIDADHUMANA.pdf)

Casabona, R. (1987). "El marco jurídico-penal de la eutanasia en el derecho español". *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad de Granada* , 196.

Najun, M. (14 de octubre de 2015). Vivir hasta Morir. (TEDx, Entrevistador)

Negri, S. Cuidados paliativos y derecho internacional de los derechos humanos: el derecho universal a no sufrir. En S. Negri, *Cuidados paliativos y derecho internacional de los derechos humanos: el derecho universal a no sufrir*. Salerno, Italia.

DESC., P. I. (2000). *Declaración y Compromiso Conjunto sobre los Cuidados Paliativos y el Tratamiento del Dolor como Derechos Humanos*. Obtenido de https://cursospaises.campusvirtualsp.org/pluginfile.php/8966/mod_resource/content/0/jdsc_esp.pdf:
https://cursospaises.campusvirtualsp.org/pluginfile.php/8966/mod_resource/content/0/jdsc_esp.pdf

Plan Nacional de Cuidados Paliativos, M. d. (2015). Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud, Dirección Nacional de Políticas y Modelamiento del Sistema Nacional de Salud,. *Dirección Nacional de Normatización* . Quito, Ecuador.

LOSNS, L. O. (2002). Ley Organica Sistema Nacional de Salud.

Acuerdo Ministerial, 0. (9 de febrero de 2011). Quito, Ecuador.

Corte Constitucional Colombiana. (s.f.). *corteconstitucional.gov.co*. Recuperado el 6 de diciembre de 2017, de <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2007/T-1087-07.htm>

Sanitaria, 2. (06 de febrero de 2017). *redaccionmedica.ec*. Recuperado el 21 de diciembre de 2017, de <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/gestion/teodoro-maldonado-inaugura-clinica-de-cuidados-paliativos--89578>

Coello, C. (26 de septiembre de 2017). *www.redaccionmedica.ec*. Recuperado el 26 de Diciembre de 2017, de <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/el-35-de-las-defunciones-en-el-pa-s-ameritan-atenci-n-paliativa-90963>

Codigo Organido de Salud, Ecuador. (23 de marzo de 2016). *ppless.asambleanacional.gob.ec*

Taboada R, P. (26 de junio de 2000). *Acta De Bioetica*. Recuperado el 26 de junio de 2017, de scielo: <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100007>

Expreso, D. (29 de julio de 2017). *Diario Expreso*. Recuperado el 29 de Diciembre de 2017, de *expreso.ec*: <http://www.expreso.ec/actualidad/con-el-presupuesto-salta-la-enorme-deuda-FG1585272>

Iturralde, P. (5 de octubre de 2016). Medicamentos esenciales: la oferta es reducida en Ecuador. *redaccionmedica.ec* .

Paliar, C. y. (15 de mayo de 2017). *www.cuidarypaliar.es*. Recuperado el 2 de enero de 2018, de <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/08/Derechos-del-enfermo-terminal.pdf>
(s.f.).