



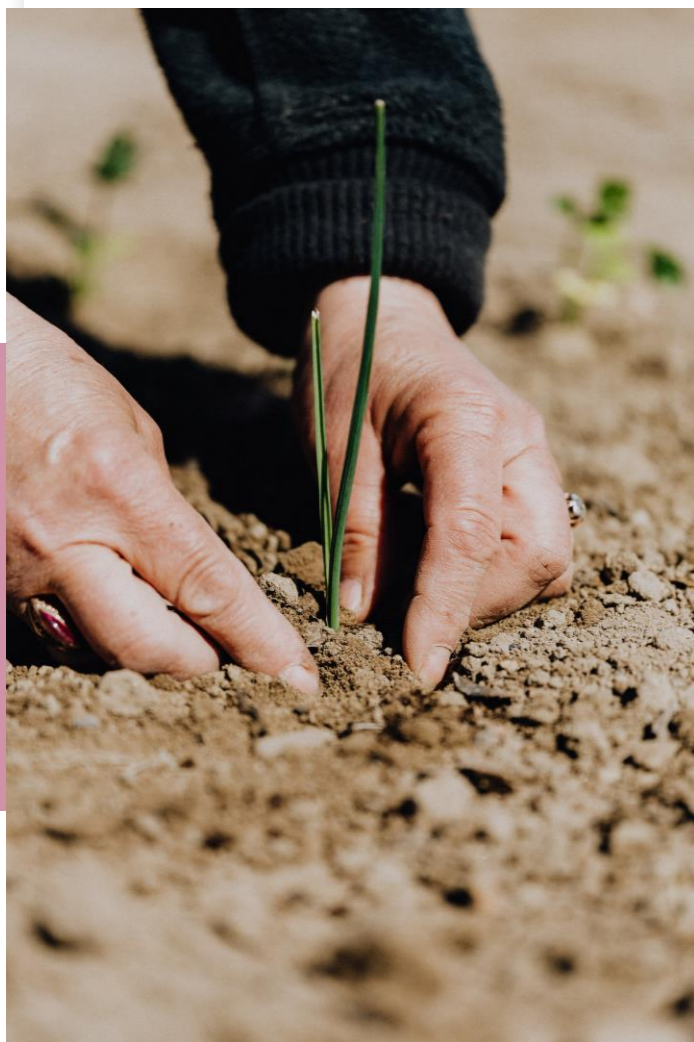
CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Sandra Huenchuan Navarro
Sede subregional de la CEPAL en México

Buenos Aires, 30 de mayo de 2023



Un punto de partida



Derecho a la vida y la dignidad en la vejez

- «Los Estados Parte adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar a la persona mayor el goce efectivo del derecho a la vida y el **derecho a vivir con dignidad en la vejez hasta el fin de sus días**, en igualdad de condiciones con otros sectores de la población».

Artículo 6 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los derechos humanos de las personas mayores

El derecho a la vida es uno de los derechos fundamentales de la doctrina internacional de derechos humanos y es aceptado por el 77% de las constituciones del mundo

El énfasis que le otorga la Convención marca una diferencia al incluir una especificación que permite profundizar en el ejercicio y garantía de este derecho en la vejez bajo la aplicación de los principios de dignidad y de igualdad y no discriminación hasta el final de la vida.

Lo que resalta la Convención es que los **Estados tienen la obligación de garantizar que las personas mayores sean reconocidas como seres humanos hasta el momento de su muerte; y ello conlleva, a su vez, el desarrollo de acciones específicas para que las personas puedan morir sin experimentar la discriminación o los malos tratos que afecten su integridad.**

El objetivo final de la Convención en este campo no es una “buena muerte” —en el sentido desarrollado en la literatura anglosajona—, sino mantener la dignidad de la vida hasta el final, para cuya garantía son fundamentales, entre otros, los cuidados paliativos y el consentimiento libre e informado.



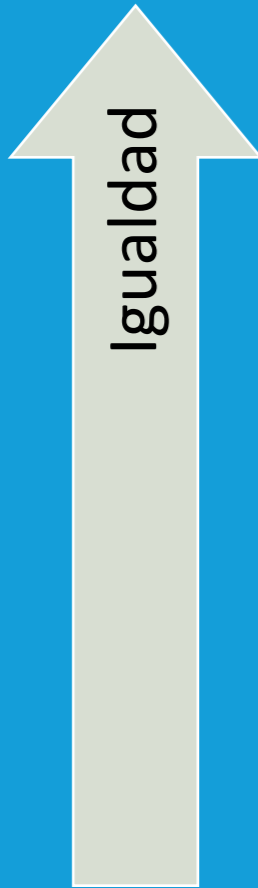
Dignidad

La palabra “dignidad” remite a lo que vale en sí/por sí mismo. “Ser digno”, ser “persona con dignidad”, significa **valer por lo que se es en sí, persona**. Lo que reclama ser reconocido efectivamente así por los demás. Si eso no sucede, se es mal reconocido, lo que puede concretarse de tres modos:

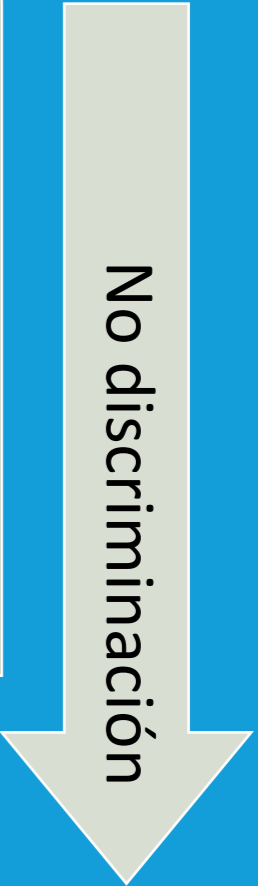
- Ser meramente considerado como medio para lograr algo, puro valor instrumental que se utiliza y que tiene un precio que tasa el monto de su valor.
- Ser percibido como sin valor para nada, puro coste, pura carga que se desprecia y margina.
- Ser visto como disvalor, como pura causa de males y daños, del que hay que protegerse encerrándolo o, incluso, exterminándolo. En los dos primeros casos se es considerado no digno, sin dignidad; en el tercero, como indigno, lo opuesto a digno.



Igualdad y no discriminación



<p>Toda persona tiene todos los derechos y libertades da persona tiene todos los derechos y libertades</p>	<p>Toda distinción, exclusión, restricción o preferencia [...] anular, menoscabar</p>
--	---



La muerte digna está en estrecha relación con el derecho a la vida porque sería el resultado de haber vivido con dignidad y viceversa (Doménech y Polaino, 1994).

El ejercicio del derecho a la vida supone, inevitablemente, la garantía de la dignidad de la persona, que se entrelaza con el cuidado de sí mismo y el cuidado de la muerte (Aguilera y González, 2012).

El cuidado de la muerte está íntimamente ligado con la dignidad de la persona. **La dignidad no se ejercita únicamente en momentos previos al deceso, sino durante el transcurso de la vida** (Aguilera y González (2012), .



« Los Estados Parte tomarán medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un **acceso no discriminatorio a cuidados integrales**, incluidos los **cuidados paliativos**, eviten el aislamiento y manejen apropiadamente los problemas relacionados con el **miedo a la muerte** de los enfermos terminales, el **dolor**, y eviten el **sufrimiento** innecesario y las **intervenciones fútiles e inútiles**, de conformidad con el derecho de la persona mayor a expresar el **consentimiento informado**».

Elementos clave

**Cuidados
paliativos**

**Miedo, dolor y
sufrimiento**

**Consentimiento
informado**



Cuidados paliativos

Cuidados paliativos

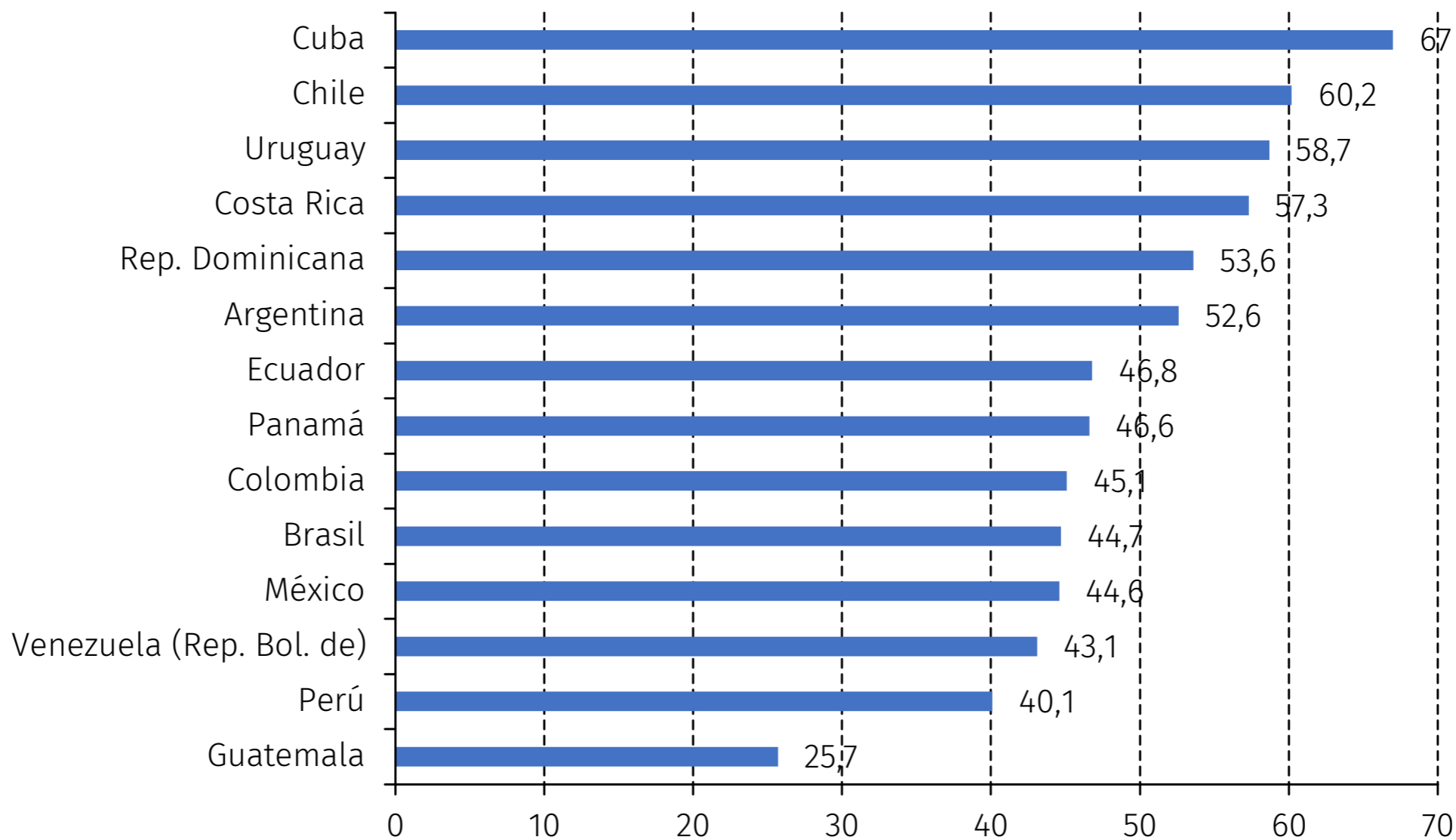
La atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días.

Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor.

Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal: no la aceleran ni retrasan



América Latina (países seleccionados): demanda de cuidados paliativos. Último año disponible



Fuente: Elaboración propia, sobre la base de Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), *Global Atlas of Palliative Care*, Londres, 2020.

Un enfoque de los cuidados paliativos centrados en la persona y no en la enfermedad

La Comisión Lancet desarrolló un nuevo marco conceptual para medir la carga global del sufrimiento relacionado con la salud (SRS).

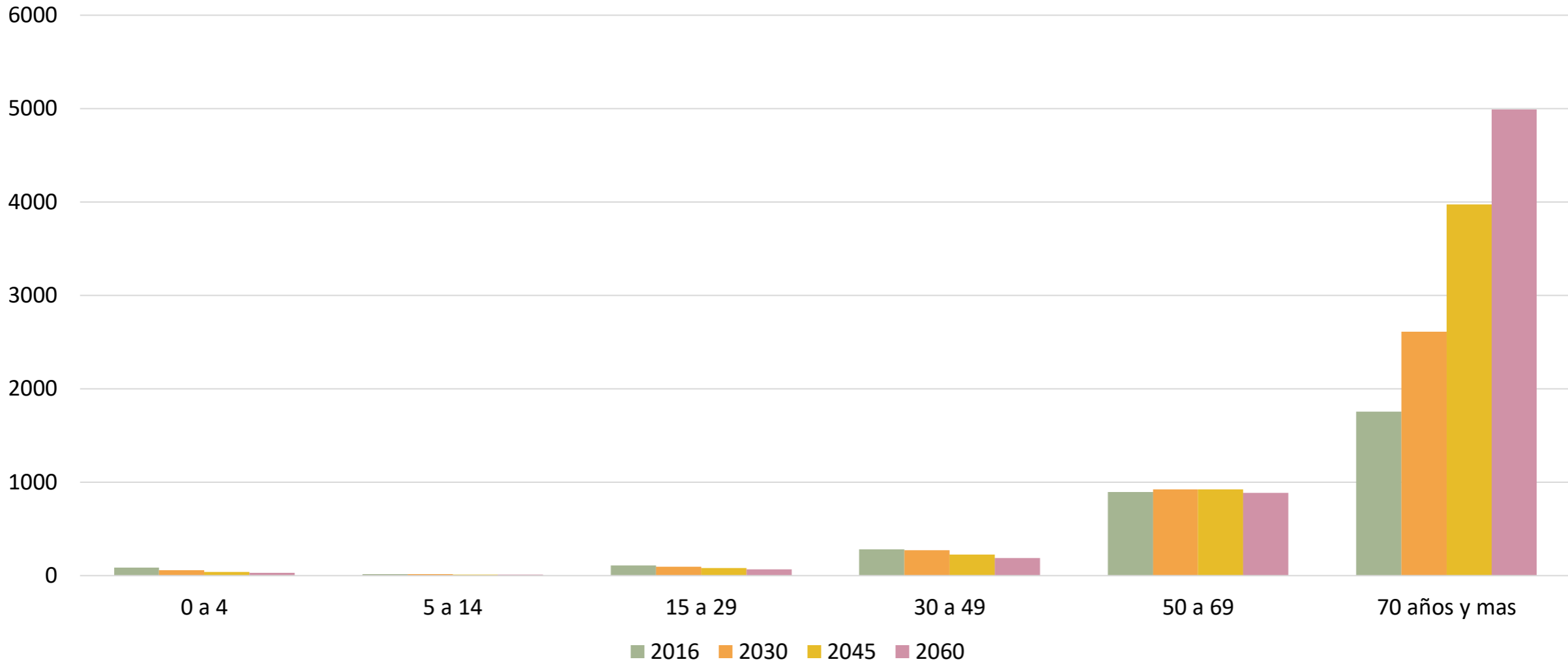
El sufrimiento está relacionado con la salud cuando está asociado a una enfermedad o lesión de cualquier tipo.

El sufrimiento es grave cuando no se puede aliviar sin intervención médica y cuando compromete el funcionamiento físico, social o emocional.

Los cuidados paliativos deben centrarse en aliviar el SHS que se asocia con afecciones que limitan la vida o ponen en peligro la vida o con el final de la vida.



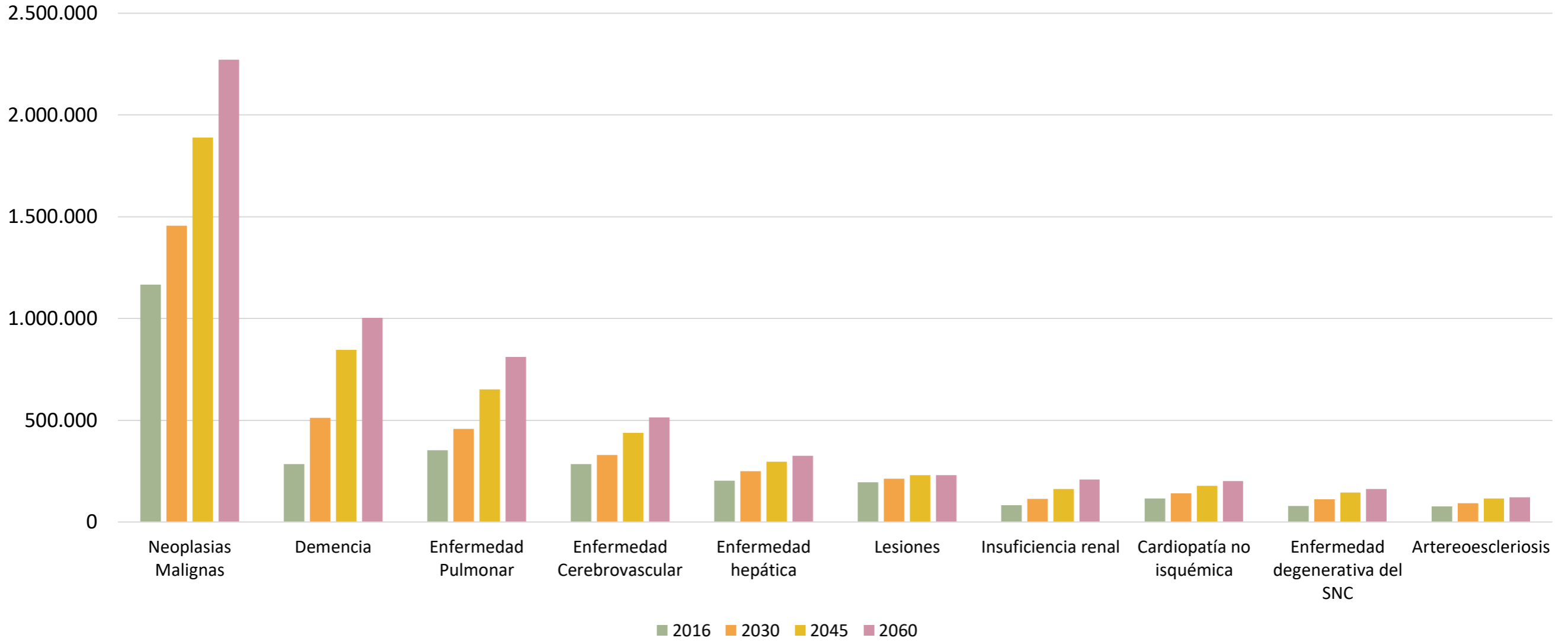
Américas: Distribución por edades de las personas que mueren con sufrimiento relacionado con la salud. 2016-2060
(En miles)



Américas: Distribución por sexo de las personas que mueren con sufrimiento relacionado con la salud. 2016-2060
(En porcentajes)

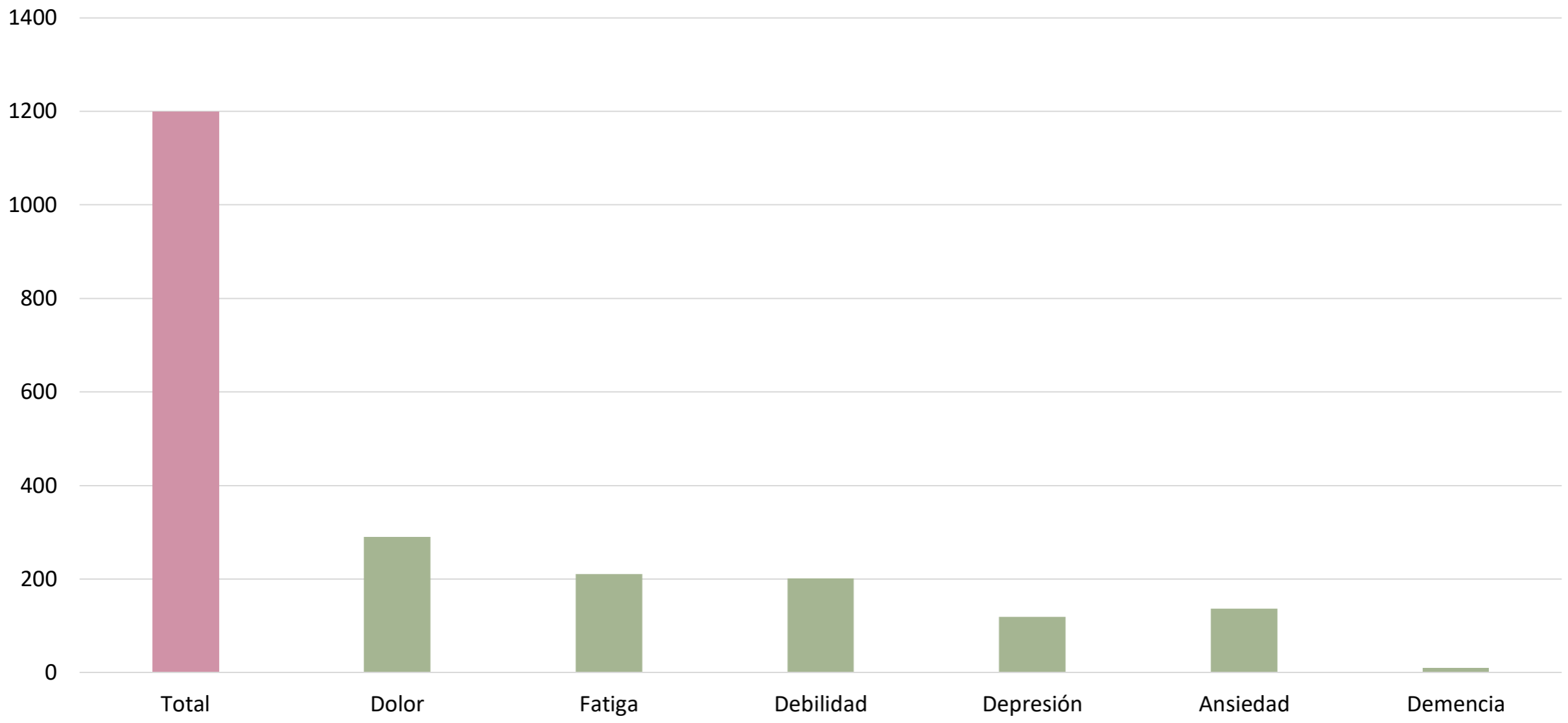


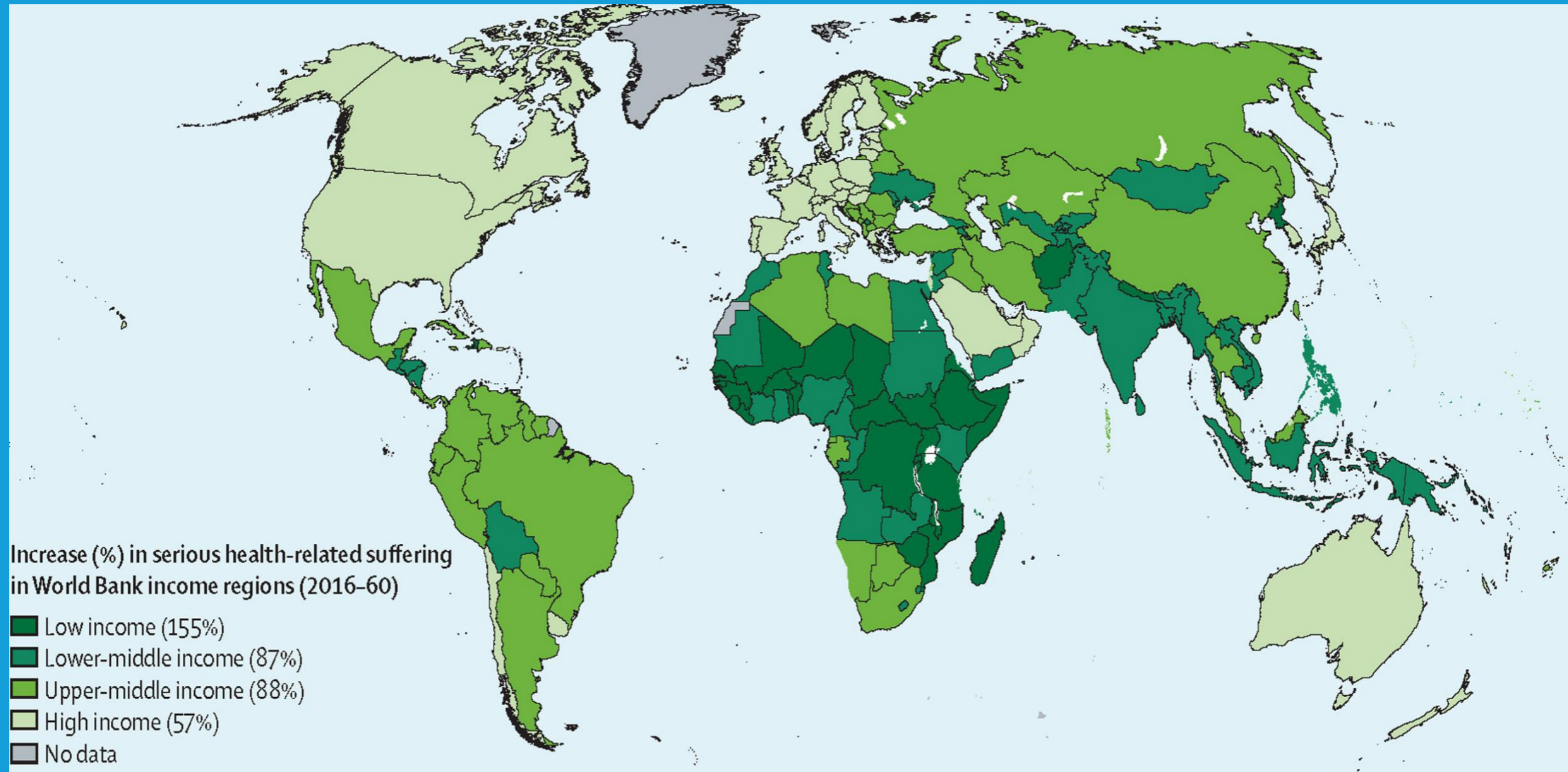
Región de las Américas: 10 primeras condiciones que impulsan la carga del sufrimiento grave relacionado con la salud.
2016-2060





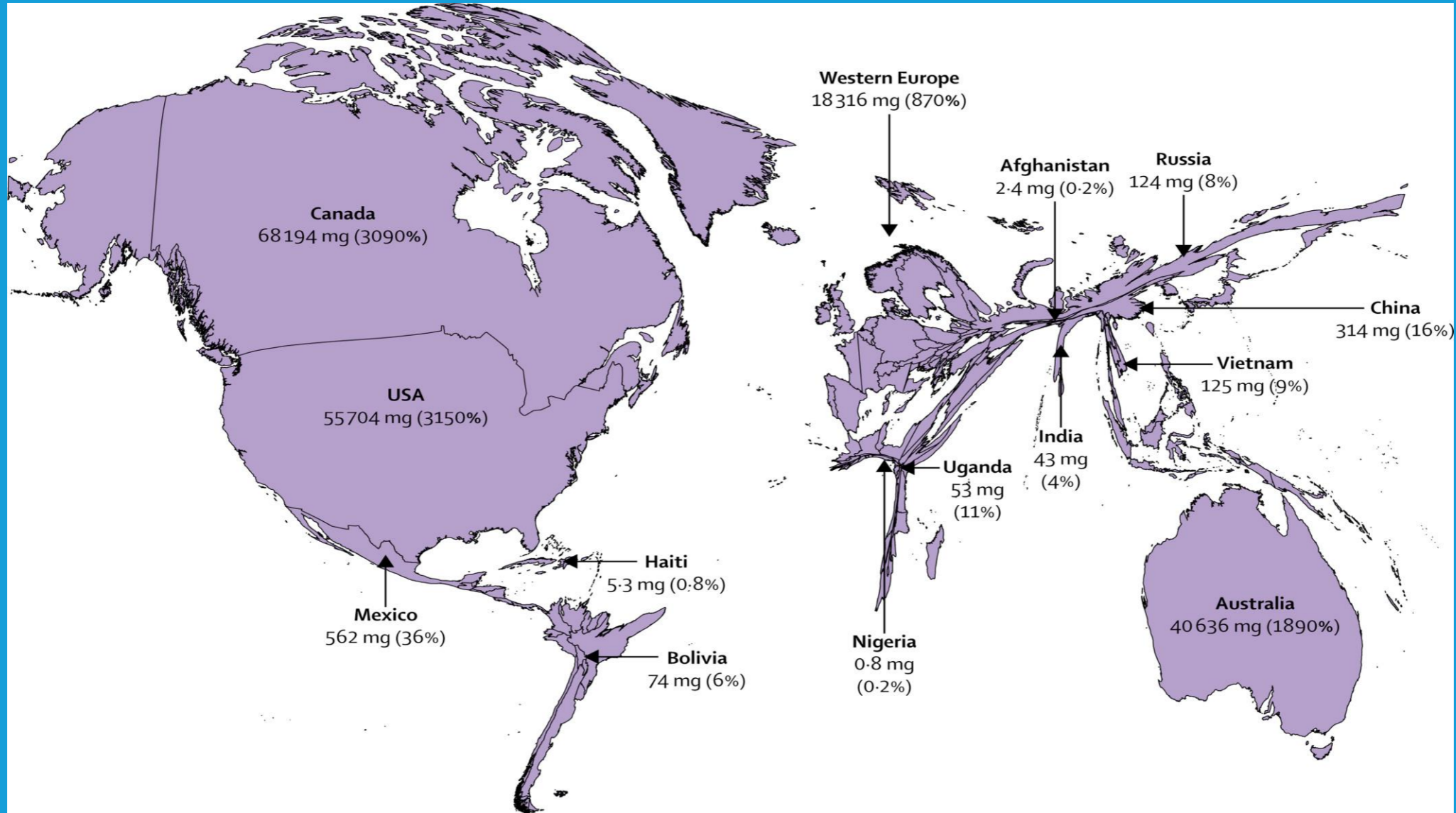
América Latina y el Caribe: Total de días de severo sufrimiento relacionado con la salud por síntomas. 2015
(En millones de días)







Equivalente de morfina opioide distribuida (morfina en mg/paciente que necesita cuidados paliativos, promedio 2010-13), y porcentaje estimado de necesidad que se satisface para las afecciones de salud más asociadas con el sufrimiento grave relacionado con la salud, 2015



Fuente: Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes y Estimaciones de Salud Mundial de la OMS, 2015

Cuidados paliativos en situaciones de emergencia

Utilizan las habilidades de diversas disciplinas para mejorar la calidad de vida y atender las necesidades de las personas con enfermedades graves y de sus familias basadas en un tratamiento médico basado en la evidencia, un alivio vigoroso de los síntomas y una atención humanitaria cuando no hay nada más que ofrecer.

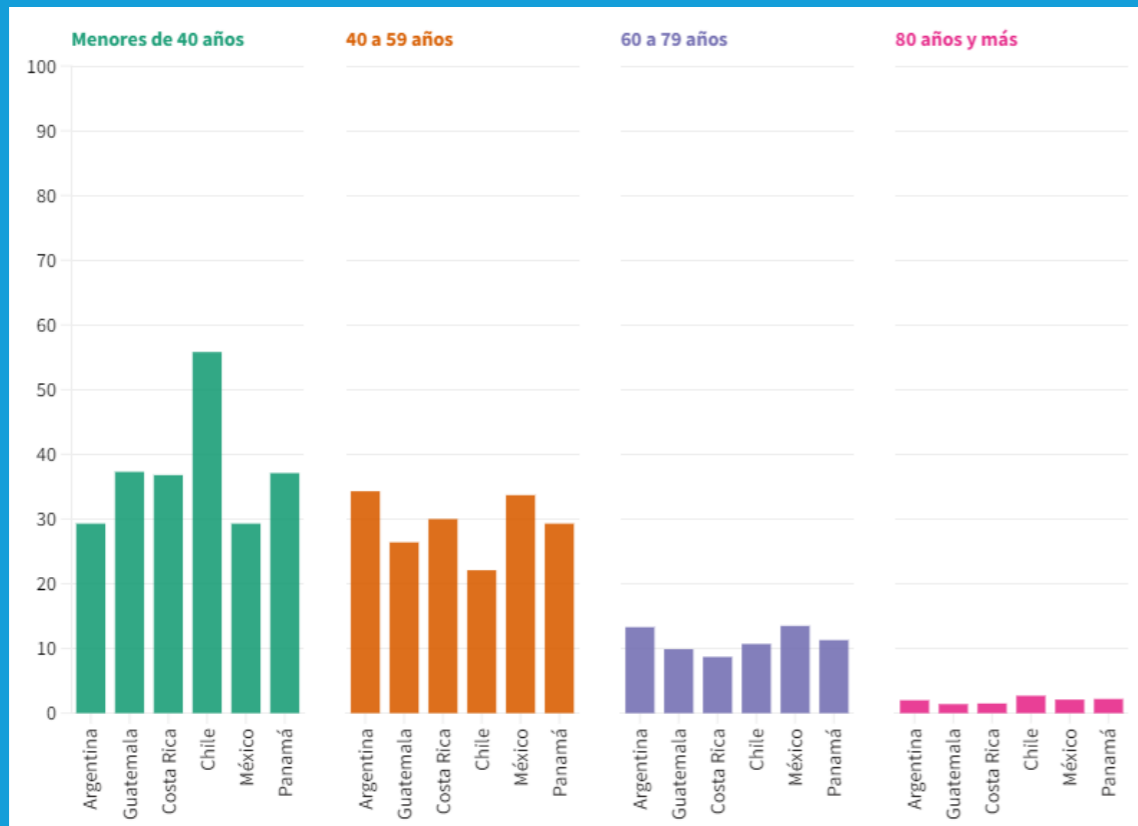
Respetan la humanidad de aquellas personas que morirán pronto y garantiza su comodidad apoyando a sus seres queridos.

En emergencia, los cuidados paliativos implicarían, como mínimo, la gestión de los síntomas y el alivio del sufrimiento de la persona, incluida la evidente llamada humanitaria a aliviar el sufrimiento psicosocial, espiritual y religioso de las personas que morirán y de sus familias.

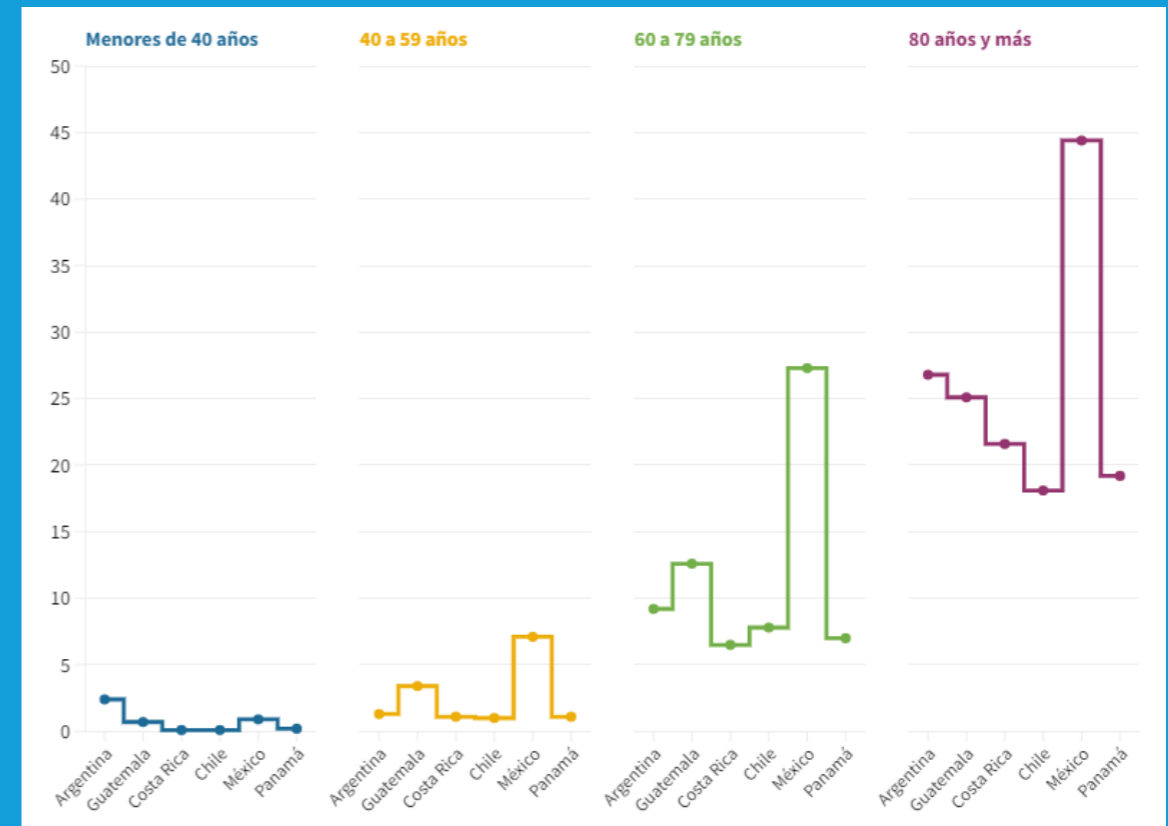


Países seleccionados: casos confirmados por COVID-19 por grupos de edad, al 31 de diciembre de 2021

(En porcentajes)



Países seleccionados: Tasa de letalidad por COVID-19 según grupos de edad, al 31 de diciembre de 2021



Fuente: elaborado sobre la base de datos del Ministerio de Salud de la Argentina, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala, Ministerio de Salud de Costa Rica, Gobierno de Chile, Organización Panamericana de la Salud, Gobierno de México.

SOCIEDAD

Familiares organizan una vigilia por las muertes de Covid en residencias durante la pandemia

65YMÁS

MIÉRCOLES 15 DE MARZO DE 2023

4 MINUTOS

Exigen reparación por el horror vivido durante los momentos más duros de la crisis sanitaria



DW

OMS: más de un 50 % de las muertes por COVID en Europa fueron en geriátricos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) destacó que más de la mitad de las 110.000 muertes por COVID-19 registradas en Europa eran...

23 abr 2020



Infobae

Un tercio de las muertes por coronavirus en EEUU ocurrieron en residencias de ancianos

The New York Times publicó un conteo propio que revela que 25.600 personas entre residentes y trabajadores en centros dedicados a las...

10 may 2020



DW

Justicia italiana investiga muertes por coronavirus en residencias para ancianos

La justicia italiana abrió investigaciones por los numerosos fallecimientos por coronavirus en varias residencias para ancianos,...

16 abr 2020





SIN ANCIANOS NO HAY FUTURO

Llamamiento para re-humanizar nuestras sociedades. No a una sanidad selectiva

Durante la pandemia del Covid-19 los ancianos están en peligro en muchos países europeos. Las dramáticas cifras de muertos en residencias hacen estremecer.

Habrà que revisar muchas cosas en los sistemas sanitarios pùblicos y en las buenas pràcticas necesarias para llegar a todos y curarlos con eficacia, y para superar la institucionalizaci3n. Nos preocupan las tristes historias de mortalidades de ancianos en residencias. Se està abriendo paso la idea de que se pueden sacrificar sus vidas en beneficio de otras. El papa Francisco lo define como "cultura del descarte": privar a los ancianos del derecho a ser considerados personas relegàndolos a ser solo un nùmero y, en algunos casos, ni siquiera eso.

En muchos paìses, ante la necesidad de atenci3n sanitaria està surgiendo un modelo peligroso que fomenta una "sanidad selectiva" que considera residual la vida de los ancianos. Asì, su mayor vulnerabilidad, su avanzada edad y el hecho de que pueden ser portadores de otras patologías justificarían una forma de "elecci3n" a favor de los mäs jóvenes y de los mäs sanos.

Resignarse a una soluci3n de este tipo es humana y jurìdicamente inaceptable. Lo es no solo segùn una visi3n religiosa de la vida sino tambi3n segùn la l3gica de los derechos humanos y de la deontología m3dica. No se puede avalar ningùn "estado de necesidad" que legitime o d3 cobertura al incumplimiento de dichos principios. La tesis de que una menor esperanza de vida comporta una reducci3n "legal" del valor de dicha vida es, desde un punto de vista jurìdico, una barbaridad. Que eso se produzca a trav3s de una imposici3n (del Estado o de las autoridades sanitarias) ajena a la voluntad de la persona representa un intolerable atropello aadido de los derechos de la persona.

La aportaci3n de los ancianos sigue siendo objeto de importantes reflexiones en todas las culturas. Es fundamental en la trama social de la solidaridad entre generaciones. No podemos dejar morir a la generaci3n que luch3 contra las dictaduras, que trabaj3 por la reconstrucci3n despu3s de la guerra y que edific3 Europa.

Creemos que es necesario reafirmar con fuerza los principios de igualdad de tratamiento y de derecho universal a la asistencia sanitaria conquistados en los ùltimos siglos. Es el momento de dedicar todos los recursos que sean necesarios para proteger el mayor nùmero de vidas posible y para humanizar el acceso a la atenci3n sanitaria para todos. Que el valor de la vida sea siempre igual para todos. Quien rebaja el valor de la vida frágil y d3bil de los mäs ancianos, se prepara para desvalorar todas las vidas.

Con este llamamiento expresamos nuestro dolor y nuestra preocupaci3n por el elevado nùmero de ancianos que han fallecido en estos meses y esperamos que se desate una revuelta moral para que cambie la direcci3n en la atenci3n sanitaria a los ancianos y para que estos, sobre todo los mäs vulnerables, jamäs sean considerados un peso o, aùn peor, inùtiles.

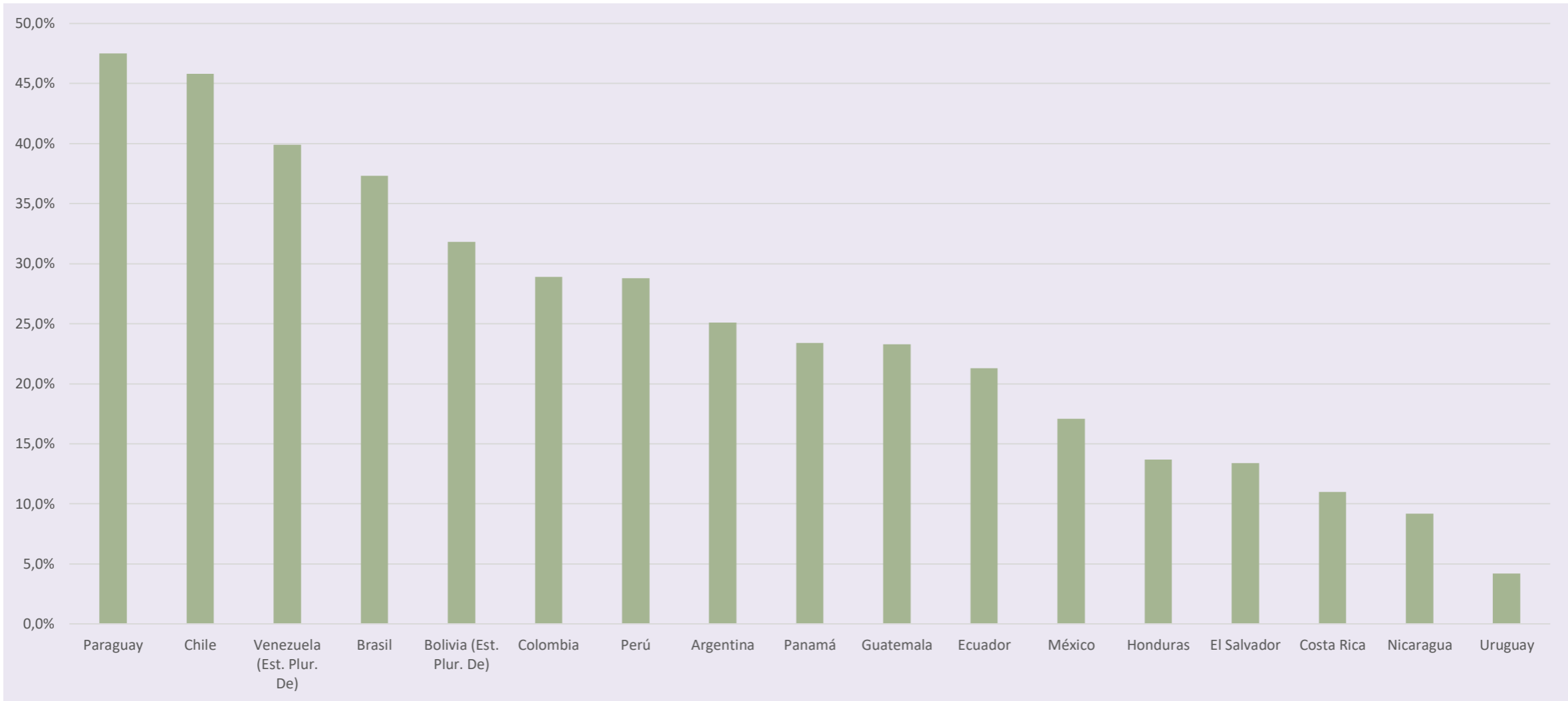
PRIMEROS FIRMANTES

Andrea **Riccardi**, historiador, fundador de la Comunidad de Sant'Egidio
Romano **Prodi**, expresidente del Gobierno italiano y de la Comisi3n Europea
Jeffrey D. **Sachs**, director de UN Sustainable Development Solutions Network
Aleksandra **Dulkiewicz**, alcaldesa de Danzica, Polonia
Simonetta **Agnello Hornby**, escritora, Reino Unido
Manuel **Castells**, profesor de sociología de la Universidad de California Berkeley, España
Irina **Bokova**, exdirectora general de la UNESCO, miembro del alto comit3 para la fraternidad humana, Bulgaria
Mark **Eyskens**, ex primer ministro belga
Hans Gert **Pöttering**, expresidente del Parlamento europeo, Alemania
Felipe **González Márquez**, expresidente de España
Marie **De Hennezel**, psic3loga, Francia
Jean-Pierre **Denis**, director del semanario La Vie, Francia
Card. Matteo **Zuppi**, arzobispo de Bolonia
Adam **Michnik**, ensayista, director de Gazeta Wyborcza, Polonia
Michel **Wieviorka**, soci3logo, presidente de la Fondation Maison des Sciences de l'Homme de Parìs, Francia. Giuseppe **De Rita**, fundador de CENSIS
Stefania **Giannini**, directora general adjunta de la UNESCO
Maria Ant3nia **Palla**, periodista, Portugal
Navi **Pillay**, jueza, presidenta de ICDP, Sudáfrica
Annette **Schavan**, exministra federal alemana de Educaci3n e Investigaci3n, Alemania
Jürgen **Habermas**, filósofo, Alemania



- Durante la pandemia de COVID-19, a las personas mayores se les negó el acceso a recursos cruciales, como el control de infecciones y el equipo de protección personal, especialmente para aquellos que viven en instalaciones de CLP
- La estigmatización de las personas mayores no solo crea y alimenta conflictos intergeneracionales, sino que también perjudica la salud mundial y la economía.
- Se ha estimado que la discriminación por edad cuesta a la sociedad miles de millones de dólares, debido, por ejemplo, a los días perdidos de trabajo y los costos de atención médica.

América Latina (17 países): Personas de 60 años y más que opinan que el acceso a la salud es injusto. 2020



Fuente: Elaboración propia, sobre la base de la Encuesta Latinobarómetro, 2020.



Las pandemias alteran drásticamente las prioridades del sistema de salud y redefinen lo que se considera esencial y no esencial.

Sin planes de preparación preexistentes, la orientación para mitigar la pandemia tiende a diseñarse fuera de las estructuras normales del sistema de salud, fragmentando la atención.

En países donde NO hay integración de cuidados paliativos, el sufrimiento serio relacionado con la salud aumentará.

Desafíos para los cuidados paliativos

- Las medidas existentes de los resultados de salud –los principales impulsores de las políticas y la inversión– se centran en prolongar la vida y la productividad, con poco peso en las intervenciones de salud que alivian el dolor o aumentan la dignidad al final de la vida;
- La opiofobia, que se refiere a los prejuicios y la desinformación sobre el uso médico adecuado de los opioides;
- El enfoque, en la medicina, en curar y prolongar la vida y el abandono concomitante de los cuidados y la calidad de vida cercana muerte;
- El enfoque en prevenir el uso no médico de sustancias controladas internacionalmente sin equilibrar el derecho humano a acceder a los medicamentos para aliviar el dolor;
- El abandono mundial de las enfermedades no transmisibles, que representan gran parte de la necesidad de cuidados paliativos.

Modelo de dignidad del cuidado del final de la vida

Tema principal	Subtema
Preferencias para el proceso de morir	Escena de la muerte (cómo, quién, donde y cuando) Morir durante el sueño Preparación para la muerte (por ejemplo, directivas anticipadas, arreglos funerarios)
Estado libre de dolor	Sin sufrir Manejo del dolor y los síntomas
Bienestar emocional	Soporte emocional Complacencia psicológica Oportunidades para discutir el significado de la muerte
Familia	Apoyo familiar Aceptación familiar de la muerte Preparación de la familia para la muerte No ser una carga para la familia
Dignidad	Respeto al individuo Independencia
Finalización de la vida	Diciendo adiós Vida bien vivida Aceptación de la muerte
Religiosidad/espiritualidad	Consuelo religioso / espiritual



Consentimiento informado

Consentimiento informado



El consentimiento informado es un aspecto fundamental del respeto a la **autonomía**, la **libre determinación** y la **dignidad** humana de la persona.

No se trata de la mera aceptación de una intervención médica, sino de una decisión voluntaria y suficientemente informada.





- [...] La persona mayor tiene derecho a aceptar, negarse a recibir o interrumpir voluntariamente tratamientos médicos o quirúrgicos, incluidos los de la medicina tradicional, alternativa y complementaria, investigación, experimentos médicos o científicos, ya sean de carácter físico o psíquico, y a recibir información clara y oportuna sobre las posibles consecuencias y los riesgos de dicha decisión
- Los Estados Parte establecerán también un proceso a través del cual la persona mayor pueda manifestar de manera expresa su voluntad anticipada e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de atención de la salud, incluidos los cuidados paliativos [...]

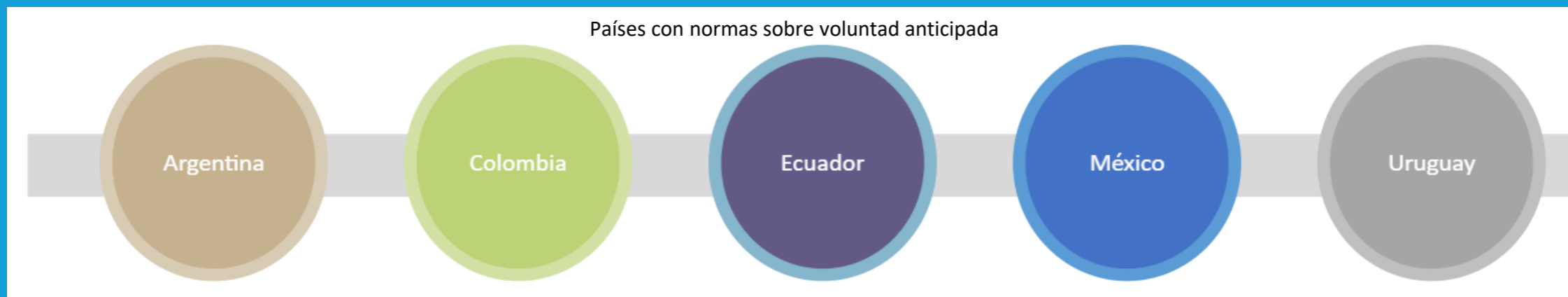


El artículo 11 de la Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores, debe interpretarse a la luz del artículo 6, que trata sobre el derecho a la vida y a la dignidad en la vejez.

En dicho marco, el consentimiento libre e informado forma parte del ejercicio de la autonomía y la voluntad anticipada es un tipo de legislación que favorece, en particular la autonomía prospectiva (Pereira, J. 2022)

La voluntad anticipada se puede comprender como un tipo de consentimiento para asegurar el tipo de atención que la persona desea en el momento que no puede expresar su voluntad (Pereira, J. 2022)

El espíritu de su redacción del artículo 11 es proteger la autonomía de las personas mayores ante todo evento, incluyendo su muerte, pero dejando por sentado que para su real ejercicio se requiere de garantías y de servicios que favorezcan una muerte sin dolor, coacción o sufrimiento físico o moral, aspiración de cualquier ser humano durante su vida.





Conclusiones



- El bienestar de las personas mayores depende, de manera importante, del funcionamiento de los sistemas de protección social
- Los impactos de la pandemia en las personas mayores fueron diferenciados: se incrementó la vulnerabilidad de aquellas que no estaban adecuadamente protegidas.
- Resulta indispensable fomentar la prevención y complementariedad de la atención de salud y los servicios sociales
- Necesidad de abordar la discriminación como determinante social de la salud
- Las medidas de emergencia implementadas durante la pandemia deben ser incorporadas de manera permanente en los sistemas de protección social



OFFICIAL SELECTION 2018

sundance
film festival



OFFICIAL SELECTION
SFFILM FESTIVAL





Sandra Huenchuan Navarro
Sede subregional de la CEPAL en México

sandra.huenchuan@cepal.org