

Muerte Digna y Cuidados Paliativos en tiempos del COVID-19: Consideraciones sobre Derechos Humanos para empresas del sector salud y servicios relacionados.

Este documento consta de cuatro partes: la primera provee una introducción al tema; la segunda desarrolla los conceptos de muerte digna, cuidados paliativos y relativos; la tercera brinda un breve análisis desde la óptica de los derechos humanos a nivel nacional e internacional, y concluye con una cuarta parte sobre consideraciones en la materia para las empresas del sector salud.

I. Introducción

El investigador mexicano, José Rubén Herrera Ocegueda, considera que el derecho a disponer de la propia vida en México es un derecho constitucional fundamentado en la dignidad humana, así como en el derecho a la vida, al libre desarrollo de la personalidad, al libre pensamiento y en la prohibición de tratos crueles, inhumanos y degradantes, al aseverar que *“cuando la vida pierde todo sentido de dignidad, la disponibilidad de la misma surge como un derecho de toda persona humana.”*¹

El derecho a la vida, al constituirse como el presupuesto esencial para el ejercicio de los demás derechos, deriva necesariamente en la obligación del Estado de proteger la vida, garantizando la creación de condiciones necesarias para que no se produzcan violaciones e impedir que sus agentes atenten contra dicho derecho, siendo extensiva en consecuencia dicha obligación al resto de la ciudadanía, castigando a todo aquel que prive de la vida a otro². Sin embargo, si bien el desarrollo de este derecho ha cimentado la creación de un aparato estatal que busca salvaguardar el Estado de Derecho, cabe destacar que esta narrativa ha omitido lo relativo al derecho a una muerte digna, el final de la vida, o la calidad de la muerte, así como la posibilidad de que una persona de manera autónoma decida poner fin a su vida.

En consecuencia, la discusión sobre el derecho a la vida vista desde la óptica de la progresividad de los derechos humanos, exige una nueva reflexión que aborde lo que coloquialmente se conoce como el “bien morir”, es decir, la implementación de cuidados paliativos en la última etapa de la vida que garanticen que ésta se desarrolle de manera digna y libre de sufrimiento.

En este sentido, el “bien morir” o la calidad de la muerte, se vuelve un concepto determinante de análisis como un medio que garantiza la salvaguarda de la dignidad humana hasta el final de la vida, definiéndose por expertos en tanatología como *“la calidad de vida que experimenta un enfermo en los tres últimos días de su existencia”*³.

Asimismo, existen esfuerzos para evaluar la calidad de la muerte de un ser humano, para lo cual se toma en consideración lo siguiente⁴: a) que el enfermo se encuentre en el lugar elegido para su muerte; b) que sea un agonizante físicamente capaz de hacer lo

¹ Herrera, José., op. Cit., pp.111 y ss.

² Frosini, Vittorio. Derechos humanos y bioética, Colombia, Temis, 1997, p.14.

³ Walston, Kaylor. Y otros. *“Comporting the quality of death for hospice and non-hospice center patients”*. En Behar, Daniel., op. Cit, pp-102 y ss.

⁴ Ídem.



que desee; c) no padecer dolor; d) sentirse en paz con dios o cualquier ente religioso en el que enfermo crea, consigo mismo y con el entorno; e) participar en las actividades diarias habituales; f) ser capaz de permanecer en el hogar tanto tiempo como desee; g) la posibilidad de morir dormido, sin conciencia; h) sentirse en plenitud de facultades; i) completar alguna tarea que considere importante; j) ser capaz de aceptar la muerte y; k) vivir hasta que ocurra un acontecimiento que considere crucial. Asimismo, para determinar el grado de calidad de muerte en los últimos tres días del enfermo, se cuenta con ocho escalas análogo-visuales, determinadas con base en la evaluación de las condiciones siguientes: dolor, náusea, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar y ahogo⁵.

II. Muerte Digna, Cuidados Paliativos y Otros Conceptos.

Desde la perspectiva legal, la muerte digna puede definirse como la muerte que, deseada por una persona, se produce asistida de todos los alivios y cuidados paliativos médicos adecuados, así como con todos los consuelos humanos posibles. Es decir, es el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal⁶.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud ("**OMS**"), los denominados cuidados paliativos, son el conjunto de prácticas y recursos destinados a la mejora de la calidad de vida de los pacientes, sin importar su condición, y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Su objeto es prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.

En consecuencia, la muerte digna es un derecho basado en la protección de la dignidad de todos los seres humanos y los derechos que nacen de ella, mientras que los cuidados paliativos son los medios destinados para garantizar el efectivo goce de dicho derecho, al encontrarse reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud.

Resulta importante no confundir estos conceptos con otros que si bien, tienen íntima relación, poseen diferencias substanciales con los anteriormente descritos, como lo son la eutanasia o el suicidio asistido.

Con respecto a la eutanasia, esta consiste en adelantar la hora de la muerte en caso de una enfermedad incurable, pudiendo ser directa e indirecta. La primera, consiste en causar la muerte indolora a petición del afectado cuando se es víctima de enfermedades incurables progresivas (eutanasia directa activa), o bien, en la precipitación de la muerte mediante la abstención de efectuar actos médicos necesarios para la continuación de la vida (eutanasia directa pasiva). Mientras que la eutanasia indirecta, no busca acortar la vida sino aliviar el sufrimiento, mediante procedimientos terapéuticos que suelen tener como efecto secundario la muerte.

Asimismo, suele confundirse muerte digna, suicidio y suicidio asistido. Y es que hay que destacar que el suicidio no es el acto simple, u omisión voluntaria, de poner, inmediatamente fin a la propia vida, sino que consiste en la "voluntad de no vivir" y no la "voluntad de morir", toda vez que la "voluntad de morir" implica que ésta deriva de haber vivido y querer terminar el ciclo vital dignamente por respeto a esa vida, mientras

⁵ Bruera. "The Edmonton symptom assessment system (ESAS: a simple method for the assessment of palliative care patients)". En Behar, Daniel., op. Cit. Pp. 104 y 105.

⁶ Macía Gómez, Ramón (Octubre 2008); "El concepto legal de muerte digna", <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2018/09/2008-concepto-legal-muerte-digna.pdf>



que la “voluntad de no vivir”, es una decisión terminante de acabar con la vida porque la desprecia o no la tolera.

Finalmente, muerte digna, suicidio asistido y eutanasia no son sinónimos. La diferencia es que, en el suicidio asistido, se proporcionan por un tercero, de forma intencionada y con autorización a una persona los medios o procedimientos para suicidarse, sin embargo, este proveedor o facilitador no es personal sanitario ni médico. Por el contrario, en la eutanasia, sí se prevé ayuda profesional, al existir una enfermedad o dolencia vital previa de la persona que busca morir mediante la ayuda activa en la muerte inminente, de alguien que desea hacerlo. En el suicidio, tanto genérico como asistido, no existe una enfermedad terminal ni dolencia crónica.

III. Regulación Nacional e Internacional

A nivel internacional, la regulación sobre muerte digna y cuidados paliativos ha incrementado en la última década. Si bien es un tema que ha generado polémica, los organismos internacionales y de derechos humanos, no han sido indiferentes a la discusión.

Ha sido la **OMS**, quien más ha aportado al desarrollo del tema, por el indisoluble vínculo que existe entre la muerte digna y los cuidados paliativos con el derecho a la salud. Al respecto, esta ha manifestado que *“los proveedores de asistencia sanitaria deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social”* del paciente. Asimismo, ha establecido que para que los cuidados paliativos sean eficaces, es preciso aplicar un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia y recurra a los recursos disponibles en la comunidad, pudiendo ponerse en práctica con eficacia incluso si los recursos son limitados, proveyéndose mediante centros de atención terciaria, centros de salud comunitarios e, inclusive, en el propio hogar⁷.

Cabe mencionar que de acuerdo con cifras de la propia OMS, anualmente poco más de 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos en el mundo, de las cuales 78% de ellas viven en países de ingreso bajo y mediano, y tan sólo el 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa, la recibe⁸.

Por su parte, la **Unión Europea** ha aportado criterios y regulación pertinente. Desde 1976, ha provisto de precedentes relevantes en la materia, como la Resolución 613/1976 y la Recomendación 779/2016 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en las que estableció que *“los enfermos terminales querían, principalmente, morir en paz y dignidad, con el apoyo y la compañía, si es posible, de su familia y amigos”*, y que *“prolongar la vida no debía ser, en sí mismo, el fin exclusivo de la práctica médica, que debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento”*.

Sin embargo, no fue sino hasta 1999, cuando el Consejo de Europa reconoció el derecho a la muerte digna en su Recomendación 1498 sobre la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos, en donde estableció que la protección a dicho derecho se dividía en seis facetas, a saber: (i) proporcionar una información veraz y completa y respetando, en su caso, el derecho del paciente a ser informado, (ii) garantizar que ningún enfermo terminal sea

⁷ <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>

⁸ Organización Mundial de la Salud, sitio de información sobre cuidados paliativos, disponible en la siguiente liga: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>



médicamente tratado contra su voluntad, (iii) asegurar que se respetará el rechazo a un determinado tratamiento médico en el caso de haberse formulado, al respecto, testamento vital, directivas previas o voluntades anticipadas, (iv) recibir los cuidados necesarios dirigidos para conllevar de la forma más confortable el proceso de enfermedad y muerte, (v) recibir el tratamiento para combatir el dolor físico, aunque acorte la vida, y (vi) recibir el apoyo psicológico para paliar el sufrimiento mental.

Otro instrumento internacional de referencia es la **Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial (“AMM”) sobre la Enfermedad Terminal**, adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, en octubre de 1983, misma que fue revisada y actualizada por la 57ª Asamblea General de la AMM, en Pilanesberg, Sudáfrica, en octubre de 2006⁹. Dicho instrumento señala de manera puntual, diversos principios a considerar en lo que a la provisión de cuidados paliativos se refiere, entre los que destacan los siguientes:

I. El deber del médico es curar cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y proteger los intereses de sus pacientes. No habrá ninguna excepción a este principio, incluso en caso de una enfermedad incurable.

II. En la atención de pacientes terminales, las principales responsabilidades del médico son ayudar al paciente a mantener una calidad de vida óptima al controlar los síntomas y satisfacer las necesidades psicológicas y permitir que el paciente muera con dignidad y tranquilidad. Los médicos deben informar a los pacientes sobre la disponibilidad, los beneficios y otros efectos potenciales de los cuidados paliativos.

III. Se debe respetar el derecho del paciente a la autonomía para tomar decisiones con respecto a las decisiones en la fase terminal de la vida. Esto incluye el derecho a rechazar un tratamiento y a solicitar medidas paliativas para aliviar el sufrimiento, pero que pueden tener el efecto adicional de acelerar el proceso de muerte.

Cabe mencionar que, contrario a lo dispuesto por organismos de derechos humanos, la AMM, ha dejado claro en este y otros instrumentos internacionales, su postura sobre la eutanasia y suicidio asistido.

Finalmente, en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos, cabe mencionar que ni la Comisión ni la **Corte Interamericana (“CoIDH”)**, se han pronunciado específicamente sobre este derecho. Sin embargo, sí ha habido un extenso desarrollo sobre los alcances y protecciones al derecho a la vida. En este sentido, en el marco de la obligación a garantizar la vida digna, la CoIDH ha reconocido la vinculación de este derecho con la obligación de desarrollo progresivo reconocida en la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

Al respecto, en el caso de la *Comunidad Indígena Yakye Axa vs. Paraguay*, la CoIDH afirmó que:

*Una de las obligaciones que ineludiblemente debe asumir el Estado en su posición de garante, con el objetivo de proteger y garantizar el derecho a la vida, es la de generar las **condiciones de vida mínimas compatibles con la dignidad de la persona humana y a no producir condiciones que la dificulten o impidan**. En este sentido, el Estado tiene el deber de adoptar medidas positivas, concretas y orientadas a la satisfacción del derecho a una vida digna, en especial cuando se*

⁹ <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-venecia-de-la-amm-sobre-la-enfermedad-terminal/>



*trata de personas en situación de vulnerabilidad y riesgo, cuya atención se vuelve prioritaria*¹⁰.

Así, en dicho caso, se vinculó el derecho a la vida digna con relación al artículo 26 de la Convención, extendiéndose la tutela de este derecho, incluyendo dentro de su espectro la realización de los derechos económicos, sociales y culturales, reconocidos expresamente en el Protocolo de San Salvador, como lo es el derecho a la salud.

Ahora bien, con respecto a México, el antecedente que regula en cierto modo la muerte digna, es la Ley de Voluntad Anticipada para el entonces Distrito Federal de 2008, cuyo objeto de conformidad con el artículo primero de dicho ordenamiento, fue establecer las normas para regular el otorgamiento de la voluntad de una persona con capacidad de ejercicio, para que exprese su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la **dignidad de la persona**.

Para poder ejercer la voluntad anticipada existen dos modalidades, (i) el documento, el cual se otorga ante notario público, y (ii) el formato que se otorga en instituciones de salud públicas, privadas y sociales.

El documento de voluntad anticipada es un “instrumento, otorgado ante Notario Público, en el que una persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Terapéutica”¹¹.

Asimismo, el formato es un “documento de Instrucciones de Cuidados Paliativos” previamente autorizado por la Secretaría de Salud, suscrito por el enfermo terminal, ante el personal de salud correspondiente y dos testigos, en el que se manifiesta la voluntad de seguir con tratamientos que pretendan alargar la vida o bien la suspensión del tratamiento curativo y el inicio de la atención en cuidados paliativos, preservando en todo momento la dignidad de la persona”¹².

Por su parte, el 5 de enero de 2009, fue publicado en el Diario Oficial de la Federación la reforma al artículo 184 de la Ley General de Salud, a la cual se adiciona el artículo 166 Bis, que regula la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad, así como su muerte en condiciones dignas, además de dar a conocer los tratamientos curativos y paliativos.

Asimismo, el Consejo de Salubridad General emitió un catálogo maestro de guía de cuidados paliativos¹³, cuyo objeto es mejorar la calidad de atención en salud, de pacientes con padecimientos avanzados, progresivos e incurables con un pronóstico de vida limitado en los tres niveles de atención a la salud.

Los cuidados paliativos forman parte de la atención médica en el final de la vida para una muerte digna, pero no se han dado los cambios requeridos para garantizarlos Constitucionalmente mediante la falta de reforma al derecho a la salud contenido en el artículo 4to de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, sino únicamente se encuentra su regulación de manera expresa desde el año 2008 en la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, seguida de la reforma a la Ley General de

¹⁰ Corte IDH. Caso Comunidad Indígena Yakye Axa vs. Paraguay. Fondo reparaciones y costas. Sentencia 17 de junio de 2005. Serie C No. 125, párrs. 162 a 163. Corte IDH. Caso Comunidad Indígena Yakye Axa vs. Paraguay. Fondo reparaciones y costas. Sentencia 17 de junio de 2005. Serie C No. 125, párrs. 162 a 163.

¹¹ Art. 3, Fracción III de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (sic).

¹² Art. 3, Fracción V de la Ley de Voluntad anticipada para el Distrito Federal (sic).

¹³ http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativos1x.pdf



Salud en 2009 con un nuevo título en materia de cuidados paliativos, los criterios expedidos por la Secretaría de salud en 2014 y las guías publicadas por el Consejo de Salubridad General en el mismo año estableciendo la obligatoriedad de los cuidados paliativos.

La Constitución de la Ciudad de México, se erigió como el primer instrumento legal del país en reconocer a la muerte digna como un derecho fundamental, al positivarse en la norma constitucional local. Al respecto, el Artículo 6º, apartado A., al referirse al derecho a la autodeterminación personal, establece que dicho derecho deberá posibilitar que todas las personas puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir con dignidad, manifestando incluso que la vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna.

Este mismo instrumento, en su artículo 11º relativo a la garantía de una ciudad incluyente, en su apartado F., sobre los derechos de las personas mayores, reconoce como un derecho el garantizar a este grupo en situación de vulnerabilidad, servicios de salud especializados y cuidados paliativos, reconociendo nuevamente la naturaleza instrumental de estos como mecanismo de garantía eficaz de la dignidad humana

Finalmente, podemos referir que de manera implícita este derecho a la muerte digna, aunque no se ha reconocido per sé en el texto constitucional federal, sostiene su existencia en el marco normativo doméstico de distintos derechos, valores y principios que la propia Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos reconoce y resguarda en su artículo primero, tales como el **derecho a la vida, a nivel de vida digna, al libre desarrollo de la personalidad e integridad personal, así como en los principios pro personae, y de autonomía y solidaridad**, con relación al desarrollo de la jurisprudencia de la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) respecto a la **dignidad humana**, que señala que ésta es la base y condición para el disfrute de los demás derechos, y el desarrollo integral de la personalidad, pues ello equivale a respetar y proteger el interés inherente a toda persona, por el mero hecho de serlo, a ser tratada como tal y no como un objeto¹⁴.

IV. Consideraciones para la Industria del Sector Salud

A nivel internacional, la muerte digna se encuentra implícitamente ligada a las necesidades específicas de los enfermos terminales, así como con la obligación de respetar y proteger la dignidad de estas personas. Sin embargo, ha sido el Sistema Europeo de Derechos Humanos, el que mayormente ha desarrollado el tema, destacando su jurisprudencia sobre el tema en los casos *Pretty v. Reino Unido* (2002), *Haas v. Suiza* (2011), *Lambert v. Francia* (2015) y *Charlie Gard v. Reino Unido* (2017).

Uno de los mayores problemas en México y el mundo en general, es la existencia de reglamentación excesivamente restrictiva de medicamentos paliativos esenciales que, al estar sobre-controlados, se priva de acceso a medios adecuados de alivio del dolor y cuidados paliativos.

Un área de oportunidad de las empresas del sector salud en la materia, es la falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud, toda vez que constituye un obstáculo considerable para los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados. En consecuencia, el desarrollo de este tipo de servicios por parte de esta industria puede constituir una ventaja competitiva ante la escasez de dichos servicios.

¹⁴ Tesis: 1a./J. 37/2016 (10a.), Gaceta del Semanario Judicial de la Federación, Décima Época, 2012363 Primera Sala Libro 33, agosto de 2016, Tomo II Pag. 633 Jurisprudencia (Constitucional), **DIGNIDAD HUMANA. CONSTITUYE UNA NORMA JURÍDICA QUE CONSAGRA UN DERECHO FUNDAMENTAL A FAVOR DE LAS PERSONAS Y NO UNA SIMPLE DECLARACIÓN ÉTICA.**



En el Estado Mexicano, la dignidad humana es un mandato constitucional *erga omnes*, mismo que debe ser entendido como el núcleo central y el interés inherente a toda persona por el mero hecho de serlo, a ser tratada como un fin y no como un medio, tal y como la SCJN ya lo ha tutelado en su jurisprudencia, así como en la ley de voluntad anticipada, la Ley General de Salud con la inclusión de los cuidados paliativos, y el reconocimiento como derecho que al respecto la Constitución de la Ciudad de México hizo sobre la dignidad humana.

La emergencia sanitaria por el COVID-19, ha causado un alza en las muertes de México y el mundo, razón por la cual la discusión sobre muerte digna y cuidados paliativos cobra especial relevancia. Una vez superada la pandemia, muchas industrias se transformarán y la de salud y servicios funerarios no serán la excepción, toda vez que la necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles, el proceso de envejecimiento de la población y ahora, la aparición de nuevas enfermedades, por lo que es de esperarse nueva y mayor regulación al respecto con obligaciones extensivas al sector empresarial de este rubro.

La positivización de este derecho por parte de la Constitución capitalina advierte el eventual e inminente nacimiento de una regulación especial y reglamentaria en la materia, que generará un marco de responsabilidades para las instituciones de salud tanto públicas como privadas, así como para los usuarios de éstas, e incluso para industrias de sectores relacionados, tales como los servicios funerarios y proveedores de servicios de cuidado.

Un reto importante para el personal de salud, será el mitigar los sufrimientos de los enfermos al final de su vida, toda vez que las personas tienen derechos iguales para ser tratadas en condiciones de respeto, igualdad y dignidad en la etapa terminal, para lograr el acompañamiento del paciente en condiciones dignas hasta su muerte ante el avance de la pandemia de COVID-19, sobre todo si consideramos que una asistencia paliativa temprana reduce significativamente las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud, generando en consecuencia mayor efectividad .

Alejandro Linares Carballo
(alinares@ecija.com)

Adalberto Méndez López
(amendez@ecija.com)

Jennifer Hamed Kassian
(jhamed@ecija.com)

ECIJA México, S.C.

* * * * *