

BORRADOR



Los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos: *Una Guía de Recursos*

“Usted importa porque es Usted y seguirá importando hasta el último momento de su vida. Haremos todo lo posible no sólo para ayudarlo a morir en paz sino a vivir hasta que muera.”

*Dame Cicely Saunders,
fundadora del movimiento moderno de Hospicios*

<http://www.equalpartners.info>

BORRADOR
03.18.08

Los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos

Una Guía de Recursos

Usted importa porque es Usted y seguirá importando hasta el último momento de su vida.
Haremos todo lo posible no sólo para ayudarlo a morir en paz sino a vivir hasta que muera.

*Dame Cicely Saunders,
fundadora del movimiento moderno de Hospicios*

Los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos – Una Guía de Recursos

Derecho de Autor © 2007 Open Society Institute y Equitas – International Centre for Human Rights Education. Todos los derechos están reservados.

“Open Society Institute” y el logo son marcas registradas y con Derecho de Autor © 2007 Open Society Institute. Todos los derechos están reservados. Utilizados con permiso.

Traducción: Arturo J. Marcano

Fotografía de la portada cortesía del Open Society Institute

Open Society Institute

400 West 59th Street, Nueva York, NY 10019 Estados Unidos
Portal: www.soros.org

Equitas – International Centre for Human Rights Education

1425, René-Lévesque Blvd. West, Suite 407
Montréal, Québec, Canadá H3G 1T7
Portal: www.equitas.org

CONTENIDO

Contenido	i
Reconocimientos	2
INTRODUCCIÓN	3
Acerca de esta Guía	3
Propósito y organización.....	3
¿Cómo utilizar y modificar la Guía?.....	3
Llevando la Guía a la acción.....	3
PARTE I: LA SALUD Y LOS DERECHOS HUMANOS	5
Utilización de los mecanismos de derechos humanos	5
Tratados y mecanismos convencionales.....	5
La utilización de los mecanismos convencionales.....	5
Comité de Derechos Humanos.....	7
Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.....	7
Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial.....	8
Organización Internacional del Trabajo.....	9
Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer.....	9
Comité de los Derechos del Niño.....	10
Comisión Interamericana de Derechos Humanos.....	11
Comisión Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos.....	12
Corte Europea de Derechos Humanos.....	13
Comité Europeo de Derechos Sociales.....	14
Comité Asesor.....	14
Los órganos basados en la Carta de las Naciones Unidas.....	15
otros Comités y grupos.....	16
Lecturas Esenciales	18
Recursos generales sobre la salud y los derechos humanos.....	18
Convenciones: ONU.....	18
Convenciones: Regionales.....	19
Directrices e Interpretaciones.....	20
Libros.....	20
Artículos clave, informes y otros documentos.....	21
Portales.....	23
Motores de búsqueda.....	25
Materiales para el entrenamiento.....	25
Recursos disponibles sólo en inglés	25
Libros.....	25
Artículos clave, informes y otros documentos.....	27
Publicaciones periódicas.....	28
Portales.....	28

Motores de búsqueda	29
Materiales para el entrenamiento.....	29
¿Cuáles son los términos clave relacionados con la salud y los derechos humanos?	30
Glosario.....	30
PARTE II: LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS DERECHOS HUMANOS	34
Visión General	34
¿Por qué los cuidados paliativos son un tema de derechos humanos?	35
¿Qué son los cuidados paliativos?	35
¿Qué son los derechos de los cuidados paliativos?.....	36
¿Sabía usted qué?	36
¿Cuál es el trabajo de OSI en el área de los cuidados paliativos y los derechos humanos?	39
¿Cuáles son los estándares internacionales y regionales más relevantes relacionados con los cuidados paliativos?	41
Visión General	41
Cómo deben leerse las tablas	41
Abreviaciones	43
Tabla 1: Los Cuidados paliativos y [el derecho a] no ser sometido a tratos crueles, inhumanos o degradantes	44
Tabla 2: Los Cuidados Paliativos y el derecho a la vida.....	45
Tabla 3: Los cuidados paliativos y el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud.....	46
Tabla 4: Los cuidados paliativos y el derecho a la información.....	48
Tabla 5: los Cuidados Paliativos y el derecho a la no discriminación e igualdad. 49	
¿Cuáles son algunos ejemplos de programación efectiva de derechos humanos en el área de los cuidados paliativos?	51
Introducción.....	51
Programación con base en los derechos	51
Ejemplo 1: Una petición ante la Comisión Estatal de Derechos Humanos para el acceso a cuidados paliativos en India.....	53
Ejemplo 2: un procedimiento judicial para garantizar el acceso a la morfina en India.....	54
Ejemplo 3: Una Reforma legal en Rumania	55
Ejemplo 4: la integración de los estándares de derechos de los pacientes en la acreditación de los hospicio en Sudáfrica	57
¿Dónde puedo encontrar otros recursos sobre los cuidados paliativos y los derechos humanos?	58
Recursos	58
Declaraciones y resoluciones: ONU	58
Declaraciones y resoluciones: no-ONU	59

Declaraciones que establecen una posición.....	60
Libros.....	61
Informes, artículos clave y otros documentos.....	61
Portales.....	66
Oportunidades para el entrenamiento y conferencias principales.....	68
¿Cuáles son los términos clave relacionados con los cuidados paliativos y los derechos humanos?.....	76
Glosario.....	76

RECONOCIMIENTOS

La Guía sobre los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos es un extracto modificado de *La Salud y los Derechos Humanos: Una Guía de Recursos*, editada y compilada por Jonathan Cohen, Director de Proyectos de la Iniciativa Derecho y Salud del Open Society Institute, Tamar Ezer, Oficial de Programas de la Iniciativa Derecho y Salud, Paul McAdams, Especialista Senior en Educación de Equitas – International Centre for Human Rights Education, y Minda Miloff, consultora de Equitas.

La Salud y los Derechos Humanos: Una Guía de Recursos fue preparada para *Socios Igualitarios: La Salud y los Derechos Humanos*, un seminario mundial para el personal del Open Society Institute y la Fundación Soros realizado en Cape Town, Sudáfrica entre el 3 y el 6 de junio del 2007.

Las siguientes personas prepararon, contribuyeron o emitieron comentarios sobre los materiales contenidos en este extracto:

Magda Adamowicz, Volha Baraulia, Frank Brennan, Robert Burt, Mary Callaway, Kath Defilippi, Liliana De Lima, Kathleen M. Foley, Dmytro Groysman, Kiera Hepford, Liz Gwyther, Karyn Kaplan, Jane Li, Arturo J. Marcano, Sue Nieuwmeier, Judith W. Overall, Lisbeth Quesada, Mary Ann Torres y Roberto Wenk.

Paola Deles y Ana Vinnik prestaron asistencia en la producción. Miembros del personal del Programa de Salud Pública y del Programa de Derechos Humanos y Gestión de Subvenciones del Open Society Institute emitieron comentarios valiosos sobre esta Guía.

La Iniciativa Derecho y Salud es un proyecto del Programa de Salud Pública del Open Society Institute. Françoise Girard es la directora del Programa de Salud Pública. Roxana Bonnel es la subdirectora del Programa de Salud Pública.

Socios Igualitarios: La Salud y los Derechos Humanos fue copatrocinado por el Programa de Salud Pública conjuntamente con el Programa de Derechos Humanos y Gestión de Subvenciones del Open Society Institute (HRGGP por su nombre en inglés) en colaboración con la Iniciativa de Justicia del Open Society Institute. Emily Martínez es la directora del HRGGP, y Yervand Shirinyan es el gerente de programas. James Goldston es el director ejecutivo de la Iniciativa de Justicia del Open Society.

INTRODUCCIÓN

ACERCA DE ESTA GUÍA

Ahora tenemos la responsabilidad de seguir adelante al reconocer que para lograr una verdadera interdependencia e interconexión debemos – desde la salud y desde los derechos humanos – avanzar conjuntamente: verdaderos socios que creen que el mundo puede cambiar.

Jonathan Mann (1947-1998)

PROPÓSITO Y ORGANIZACIÓN

Esta Guía fue elaborada como un recurso fácil de usar y con múltiples propósitos que puede ser utilizado frecuentemente en su trabajo. Está dividida en dos partes: una introducción sobre **la salud y los derechos humanos** y una sección enfocada específicamente en **los cuidados paliativos y los derechos humanos**.

¿CÓMO UTILIZAR Y MODIFICAR LA GUÍA?

Esta Guía es una **herramienta de referencia** práctica para ser utilizada en su trabajo diario. Usted también puede **agregar** nuevos materiales que considere necesarios, **tomar notas** en los márgenes, e **imprimir** secciones específicas para usarlas en el entrenamiento.

LLEVANDO LA GUÍA A LA ACCIÓN

Esta Guía es un buen **punto de partida** para elaborar una gran cantidad de programas sobre la salud y los derechos humanos. La Guía le suministrará ideas, información y recursos para desarrollar esos programas.

Usted puede usar la Guía para:	¿Cómo?
Colaborar con sus colegas en el desarrollo de estrategias	Existen muchas oportunidades para que el Programa de Derecho y los Coordinadores de Salud Pública puedan colaborar en el trabajo sobre la salud y los derechos humanos. Esta Guía contiene ejemplos de proyectos que pueden ser adaptados a nivel de país o regional, así como bastante información sobre como elaborar denuncias ante los organismos regionales e internacionales. El proceso de la estrategia anual es una buena oportunidad para consultar la Guía con el fin de ubicar algunas ideas sobre como puede lograrse la colaboración entre el personal legal y de salud.
Desarrollar cursos y entrenamientos regionales o temáticos	La Guía contiene la información y los recursos necesarios para desarrollar un curso o seminario de entrenamiento. Aun cuando no incluye un currículo o materiales de entrenamiento en sí, un educador con experiencia puede utilizar la información de la Guía para desarrollar el curso o seminario.

Continúa

Usted puede usar la Guía para:	¿Cómo?
Identificar denuncias de derechos humanos	La Guía contiene ejemplos reales de abusos de derechos humanos, así como los estándares y precedentes legales que pueden ser usados para remediarlos. La introducción sobre la salud y los derechos humanos describe brevemente los principales mecanismos regionales e internacionales donde podría presentar sus denuncias. Existe un gran potencial al utilizar los mecanismos regionales e internacionales para lograr resultados en torno a denuncias relacionadas con la salud, y esa es una excelente área de colaboración para el programa de derecho y el personal de salud pública.
Adaptar los ejemplos de proyectos en su país	Esta Guía contiene ejemplos de proyectos efectivos de salud y derechos humanos de todas partes del mundo. Cada ejemplo de proyecto resume el trabajo realizado e incluye información para contactar a la organización ejecutora. Usted puede adaptar esos ejemplos de proyectos a cualquier región o país. Usted también puede compartir esos ejemplos de proyectos con las ONGs socias y exhortarlas a que realicen más trabajo sobre la salud y los derechos humanos.
Realizar investigación adicional	Si está realizando una investigación sobre la salud y los derechos humanos – por ejemplo, escribiendo un artículo o noticia, preparando una presentación para una conferencia o desarrollando una Solicitud de Propuesta (RFP por su nombre inglés) – usted puede consultar la lista de artículos, libros, portales y otros recursos de la Guía. Aun cuando no es una lista exhaustiva, la misma fue preparada por expertos en las respectivas áreas y contiene recomendaciones sobre los recursos más útiles.
Educar a otros donantes	Aun cuando la Guía está dirigida inicialmente al OSI (Open Society Institute) y SFN (Soros Foundation Network), también podría ser usada por otros donantes que estén interesados en la salud y los derechos humanos. La Guía (o sus secciones) puede ser traducida a los idiomas y contextos locales. Partes de la Guía pueden ser ampliadas, resumidas o modificadas dependiendo del propósito y la audiencia.

PARTE I: LA SALUD Y LOS DERECHOS HUMANOS

UTILIZACIÓN DE LOS MECANISMOS DE DERECHOS HUMANOS

TRATADOS Y MECANISMOS CONVENCIONALES

Una de las principales maneras de hacer incidencia política por la salud y los derechos humanos es presentando denuncias o informes ante los mecanismos convencionales regionales e internacionales de derechos humanos. Esos mecanismos convencionales fueron establecidos para obligar a los gobiernos a cumplir con los tratados regionales e internacionales de derechos humanos que han ratificado. Los tratados componen lo que se conoce como el “derecho fuerte” de los derechos humanos internacionales, mientras que las interpretaciones de los mecanismos convencionales conforman el “derecho débil” que no es de obligatorio cumplimiento para los gobiernos. Existen dos tipos principales de mecanismos convencionales u órganos que supervisan la aplicación de los tratados:

- ▶ **Las Cortes (o Tribunales)**, que actúan en una capacidad judicial y emiten decisiones, en el sentido tradicional, que son vinculantes para los gobiernos;
- ▶ **Los Comités**, que revisan los informes sobre el cumplimiento de los tratados de derechos humanos presentados por los gobiernos y, en algunos casos, examinan las denuncias individuales de violaciones de derechos humanos.

En la siguiente página encontrará una lista de los tratados principales, así como los correspondientes mecanismos convencionales, discutidos en esta Guía.

LA UTILIZACIÓN DE LOS MECANISMOS CONVENCIONALES

Una de las grandes ventajas de los mecanismos convencionales regionales e internacionales de derechos humanos es que permiten que individuos y ONGs presenten denuncias o informes sobre abusos de derechos humanos.

La mejor manera para aprender a utilizar algún mecanismo convencional en específico es visitando su portal o contactando su Secretaría. En las siguientes páginas se dan los datos necesarios para contactar a los mecanismos convencionales discutidos en esta Guía, así como información básica sobre sus mandatos y procedimientos.

La incidencia política que utiliza los mecanismos convencionales regionales e internacionales va de la mano con la incidencia política nacional ya que las recomendaciones regionales e internacionales tienen poco valor si no pueden implementarse en el país. Adicionalmente, se deben agotar todos los recursos internos (incluyendo la presentación de las denuncias regionales e internacionales) antes que los mecanismos convencionales regionales e internacionales puedan analizar las denuncias.

TRATADOS Y LOS CORRESPONDIENTES MECANISMOS CONVENCIONALES

Tratado	Mecanismo Convencional
Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP)	Comité de Derechos Humanos (CDH)
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)	Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC)
Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial (CIEDR)	Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (CEDR)
Convenio sobre las Poblaciones Indígenas y Tribales en Países Independientes (Convenio de la OIT)	Organización Internacional del Trabajo (OIT)
Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW por sus siglas en inglés)	Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (Comité CEDAW por sus siglas en inglés)
Convención sobre los Derechos del Niño (CDN)	Comité de los Derechos del Niño (Comité CDN)
Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (Carta de Banjul) (CADHP) & Protocolos	Comisión Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (Comisión CADHP)
Convenio [Europeo] para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (CEDH)	Corte Europea de los Derechos Humanos (CtEDH) (con el Comité de Ministros)
Carta Social Europea (CSE)	El Comité Europeo de Derechos Sociales (CEDS) (con el Comité Gubernamental y el Comité de Ministros)
Convenio Marco para la Protección de las Minorías Nacionales (CMMN)	Comité de Ministros del Consejo de Europa y el Comité Asesor (CA)
Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH)	Comisión Interamericana de Derechos Humanos

Nota: Lo indicado anteriormente es sólo una fracción de los tratados y mecanismos convencionales que pueden ser utilizados para la incidencia

política por la salud y los derechos humanos. Algunos de los recursos indicados al final de esta Introducción contienen información más detallada sobre los sistemas regionales e internacionales de derechos humanos.

COMITÉ DE DERECHOS HUMANOS

► Mandato

El Comité de Derechos Humanos (CDH) supervisa que los gobiernos cumplan con el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP). El CDH tiene dos mandatos: monitorear los avances del país en torno al PIDCP al examinar los informes periódicos presentados por los gobiernos; y examinar las quejas individuales sobre las violaciones de los derechos humanos bajo el Protocolo Facultativo del PIDCP.

► Participación de la sociedad civil

Las ONGs pueden presentar “informes sombras” (o paralelos) al CDH sobre cualquier aspecto relacionado con el cumplimiento del PIDCP por parte de los gobiernos. Los informes sombras deben ser presentados a través de la Secretaría del CDH basada en la Oficina del Alto Comisionado [de las Naciones Unidas] para los Derechos Humanos (OACDH) en Ginebra, que también mantiene un calendario de cuando los gobiernos acuden al Comité. El CDH se reúne tres veces al año. Los individuos y las ONGs pueden presentar quejas al CDH bajo el Protocolo Facultativo.

Contacto

Patrice Gillibert
Secretaría CDH, UNOG-OHCHR, CH 1211 Ginebra 10, Suiza
Tel: +41 22 917 9249
Fax: +41 22 917 9006
Email: pgillibert@ohchr.org
Portal: http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu2/6/hrc_sp.htm

COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES

► Mandato

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC) supervisa que los gobiernos cumplan con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC). El CDESC monitorea los avances nacionales en torno al PIDESC al examinar los informes periódicos presentados por los gobiernos.

► Participación de la sociedad civil

Las ONGs pueden presentar “informes sombras” al CDESC sobre cualquier aspecto relacionado con el

Contacto

Wan-Hea Lee
Secretaría del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
Oficinae 1-025, Palais Wilson, Palais des Nations, 8-14 Avenue de la Paix, 1211 Ginebra 10, Suiza
Tel: +41 22 917 9321
Fax: +41 22 917 9046
Email: wlee@ohchr.org
Portal: http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu2/6/cescr_sp.htm

cumplimiento del PIDESC por parte de los gobiernos. Los informes sombras deben ser presentados a través de la Secretaría del CDESC basada en la Oficina del Alto Comisionado [de las Naciones Unidas] para los Derechos Humanos (OACDH) en Ginebra, que también mantiene un calendario de cuando los gobiernos acuden al Comité. El CDESC se reúne dos veces al año.

COMITÉ PARA LA ELIMINACIÓN DE LA DISCRIMINACIÓN RACIAL

► Mandato

El Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (CEDR) es el órgano de expertos independientes que monitorean la implementación de la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (CIEDR) por parte de los estados. El mismo monitorea los avances de los países en torno a la CIEDR al examinar los informes periódicos presentados por los gobiernos. El Comité luego expresa sus preocupaciones y recomendaciones al país en forma de “observaciones finales”. Además de emitir comentarios sobre los informes de los países, el CEDR monitorea el cumplimiento de la CIEDR por parte de los Estados Partes a través del procedimiento de alerta temprana, el examen de las denuncias entre los Estados y la revisión de las denuncias de particulares.

► Participación de la sociedad civil

Las ONGs pueden presentar “informes sombras” al CEDR sobre cualquier aspecto relacionado con el cumplimiento de la CIEDR por parte de los gobiernos. Los informes sombras deben ser presentados a través de la Secretaría del CEDR basada en la Oficina del Alto Comisionado [de las Naciones Unidas] para los Derechos Humanos (OACDH) en Ginebra, que también mantiene un calendario de cuando los gobiernos acuden al Comité. El CERD se reúne dos veces al año.

Contacto

Nathalie Prouvez
 Secretaría del Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial
 División de Tratados y Comités
 Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos
 Palais Wilson - 52, rue des Pâquis, CH-1201
 Ginebra, Suiza
 Dirección de correo: UNOG-OHCHR, CH-1211 Ginebra 10, Suiza
 Tel: +41.22.917.93.09,
 Fax: +41.22.917.90.22
 Email: nprouvez@ohchr.org
 Portal: <http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/cerd/index.htm>

ORGANIZACIÓN INTERNACIONAL DEL TRABAJO

► Mandato

La Organización Internacional del Trabajo (OIT), una agencia especializada de las Naciones Unidas, se preocupa principalmente de los derechos humanos en el campo laboral. En 1989, la OIT adoptó un Convenio sobre las Poblaciones Indígenas y Tribales en Países Independientes. Los Estados deben presentar informes periódicos a la OIT sobre el cumplimiento del Convenio, así como a los empleadores nacionales y sindicatos de trabajadores. Los empleadores nacionales y sindicatos de trabajadores podrían presentar comentarios sobre esos informes a la OIT. La Comisión de Expertos de la OIT (CE) evalúa los informes y podría enviar “Solicitudes Directas” a los gobiernos para obtener información adicional. La CE luego publica sus “Observaciones” en un informe que se presenta en la Conferencia Internacional del Trabajo. Con base a ese informe, el Comité de la Conferencia sobre la Implementación de los Estándares podría decidir analizar detalladamente algunos casos individuales y publicar sus conclusiones. Adicionalmente, cualquier asociación de trabajadores o empleadores podría presentar una reclamación a la OIT alegando que el estado miembro no ha cumplido con la Convención, así como un estado miembro puede presentar una denuncia en contra de otro estado miembro.

► Participación de la Sociedad Civil

El Convenio exhorta a los gobiernos a consultar con las poblaciones indígenas en la preparación de sus informes. Las poblaciones indígenas también podrían estar afiliadas a algún sindicato laboral o conformar su propia asociación de trabajadores para, de esa manera, comunicarse directamente con la OIT. La CE se reúne en noviembre y diciembre de cada año, y la Conferencia Internacional del Trabajo es en junio.

Contacto

Oficina de División de Relaciones
4, rue des Morillons
CH-1211, Ginebra 22, Suiza
Tel. +41.22.799.7732
Fax: +41.22.799.8944
Email: RELOFF@ilo.org
Portal: <http://www.ilo.org/global/lang-es/index.htm>

COMITÉ PARA LA ELIMINACIÓN DE LA DISCRIMINACIÓN CONTRA LA MUJER

► Mandato

El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (Comité CEDAW) supervisa que los gobiernos cumplan con la implementación de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW). El Comité CEDAW tiene tres mandatos: monitorear los avances del país en torno a la CEDAW al revisar los informes periódicos presentados por los gobiernos; examinar las denuncias de violaciones de los derechos de la mujer bajo el Protocolo Facultativo del CEDAW; y realizar misiones a

los estados partes basadas en posibles violaciones sistemáticas o graves de los derechos del tratado.

► **Participación de la Sociedad Civil**

Las ONGs pueden presentar “informes sombras” al Comité CEDAW sobre cualquier aspecto relacionado con el cumplimiento de la CEDAW por parte de los gobiernos.

Los informes sombras deben ser presentados a través de la División de Adelanto de la Mujer en Nueva York, que

Contacto

Tsu-Wei Chang, Unidad de Coordinación y Alcance, División para el Adelanto de la Mujer, Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, Two UN Plaza, Room DC2 12th Floor, Nueva York, NY, 10017
 Tel: +1 (212) 963-8070, Fax: +1 (212) 963-3463
 Email: changt@un.org
 Portal: <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/cedaw38/NGOnote.pdf>

también mantiene un calendario de cuando los gobiernos acuden ante el Comité. El Comité CEDAW se reúne dos veces al año. Individuos y ONGs también pueden presentar denuncias al Comité bajo el Protocolo Facultativo, o exhortar al Comité a que realice misiones al país como parte de su procedimiento de averiguación.

Parte I

COMITÉ DE LOS DERECHOS DEL NIÑO

► **Mandato**

El Comité de los Derechos del Niño (Comité CDN) supervisa que los gobiernos cumplan con la implementación de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN). El mismo monitorea los avances en torno a la Convención al examinar los informes periódicos presentados por los gobiernos.

► **Participación de la sociedad civil**

Las ONGs pueden presentar “informes sombras” al Comité de los Derechos del Niño sobre cualquier aspecto relacionado con el cumplimiento de la Convención. Los informes sombras deben ser presentados a través de la Secretaría de la CDN basada en la Oficina del Alto Comisionado [de

las Naciones Unidas] para los Derechos Humanos (OACDH) en Ginebra, que también mantiene un calendario de cuando los gobiernos acuden al Comité. El Comité

Contacto

Maja Andrijasevic-Boko
 Secretaría Comité de los Derechos del Niño
 8-14 Avenue de la Paix, CH 1211 Ginebra 10, Suiza,
 Tel: +41 22 917 9000
 Fax: +41 22 917 9022
 Email: mandrijasevic@ohchr.org
 Portal: http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu2/6/crc_sp.htm

de los Derechos del Niño se reúne tres veces al año.

COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS

► Mandato

La Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) es una de las dos entidades del sistema interamericano de protección y promoción de los derechos humanos en las Américas. La CIDH es un órgano principal y autónomo de la Organización de los Estados Americanos (OEA), cuyo mandato surge de la Carta de la OEA y de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, y que actúa en representación de todos los países miembros de la OEA.

► Participación de la sociedad civil

Cualquier persona o grupo de personas, o entidad no gubernamental legalmente reconocida en uno o más Estados miembros de la OEA puede presentar, a la Comisión, peticiones en su propio nombre o en el de

terceras personas, referentes a la presunta violación de alguno de los derechos humanos reconocidos en los distintos instrumentos regionales de derechos humanos, siempre y cuando se hayan emprendido las gestiones para agotar los recursos de la jurisdicción interna o sea imposible hacerlo. La CIDH se reúne en Períodos Ordinarios y Extraordinarios de sesiones varias veces por año. En el portal de la Comisión puede encontrarse información detallada sobre el proceso de solicitud

https://www.cidh.oas.org/cidh_apps/instructions.asp?gc_language=S

Contacto

Comisión Interamericana de Derechos Humanos
1889 F St., N.W.,
Washington, D.C., U.S.A. 20006
Tel: +1 202 458 6002
Fax: +1 202 458 3992
Email : cidhoea@oas.org
Portal: <http://www.cidh.org/Default.htm>

Nota sobre la Corte Interamericana de Derechos Humanos: La Corte tiene competencia para conocer de cualquier caso relativo a la interpretación y aplicación de las disposiciones de la Convención Americana sobre Derechos Humanos que le sea sometido, siempre que los Estados partes en el caso hayan reconocido o reconozcan dicha competencia, por declaración especial o por convención especial. Básicamente, conoce de los casos en que se alegue que uno de los Estados partes ha violado un derecho o libertad protegidos por la Convención, siendo necesario que se hayan agotados los procedimientos previstos en la misma.

Las personas, grupos o entidades que no son Estados no tienen capacidad de presentar casos ante la Corte, pero sí pueden recurrir ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. La Comisión puede llevar un asunto ante la Corte, siempre que el Estado cuestionado haya

aceptado su competencia. De todas maneras, la Comisión debe comparecer en todos los casos ante la Corte.

Adicionalmente, los Estados miembros de la OEA pueden consultar a la Corte acerca de la interpretación de la Convención Interamericana de Derechos Humanos o de otros tratados concernientes a la protección de los derechos humanos en los Estados americanos. Además, pueden consultarla, en los que les compete, los órganos de la Organización de los Estados Americanos.

COMISIÓN AFRICANA SOBRE LOS DERECHOS HUMANOS Y DE LOS PUEBLOS

► Mandato

La Comisión Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos, un órgano de la Organización para la Unidad Africana (OUA), tiene un mandato amplio para proteger y promover los derechos humanos en África, así como para interpretar las estipulaciones de la Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos [Carta de Banjul]. La Comisión monitorea los avances de los países en relación a la Carta examinando los informes periódicos presentados por los gobiernos; revisando las denuncias de violaciones de las estipulaciones de la Carta presentadas por individuos, ONGs, y gobiernos; y realizando una cantidad de actividades de promoción sobre los derechos humanos en África.

► Participación de la Sociedad Civil

Los individuos u organizaciones pueden presentar sus denuncias a la Comisión siempre y cuando hayan agotado todos los recursos internos y se hayan cumplidos los criterios de admisibilidad. (El requisito de agotar los recursos internos

puede ser renunciado si la Comisión considera que es obvio que el procedimiento se ha prolongado innecesariamente.) Las denuncias de individuos u organizaciones sólo serán consideradas por la Comisión si lo solicitan la mayoría de sus miembros. En el portal de la Comisión puede encontrarse información detallada sobre el proceso de solicitud:

www.achpr.org/english/information_sheets/ACHPR%20inf.%20sheet%20no.3.doc

Las ONGs, con estatus de observador en la Comisión, pueden participar en las sesiones públicas de la Comisión.

Contacto

Comisión Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos, 48 Kairaba Avenue, P.O. Box 673
Banjul, Gambia
Tel: +220 4392 962, 4372 070, 4377 721-23
Fax: +220 4390 764
Email: achpr@achpr.org
Portal: www.achpr.org

Tratados adicionales: Otros tratados importantes supervisados por la Comisión Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos incluyen la Carta Africana de los Derechos y Bienestar del Niño, OAU Doc. CAB/LEG/24.9/49 (1990) y el Protocolo de la Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de la Mujer en África, Adoptado en la Segunda Sesión Ordinaria de la Asamblea de la Unión, Maputo, CAB/LEG/66.6 (Sept. 13, 2000), reimpresso en 1 Afr. Hum. Rts. L.J. 40.

Nota sobre la Corte Africana de Derechos Humanos: Para complementar el mandato de la Comisión Africana, la Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos contiene un Protocolo que llama al establecimiento de la Corte Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos. Para abril del 2007, los Jueces de la Corte Africana habían dado su juramento, aun cuando la Corte no estaba funcionando. Una vez entre en funcionamiento, la Corte tendrá jurisdicción sobre la Carta Africana y sus Protocolos y sobre cualquier otro “instrumento relevante de derechos humanos” ratificado por las partes involucradas. La Corte sólo aceptará denuncias de la Comisión, Estados Partes, y las Organizaciones Intergubernamentales de África.

CORTE EUROPEA DE DERECHOS HUMANOS

► Mandato

La Corte Europea de Derechos Humanos (CtEDH), un órgano del Consejo de Europa (CdE), hace cumplir las estipulaciones de la Convención [Europea] para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales. La CtEDH tiene jurisdicción tanto sobre las disputas entre los estados como sobre las denuncias de violaciones de derechos humanos por parte de individuos. El Comité de Ministros del Consejo de Europa es el responsable del monitoreo de la implementación de las sentencias que emita la CtEDH (Ver nota sobre el Comité de Ministros más adelante.)

► Participación de la sociedad civil

Cualquier individuo o gobierno puede introducir una denuncia directamente en la CtEDH, alegando la violación de uno de los derechos garantizados por la Convención, siempre y cuando haya ejercido todas las otras opciones disponibles a nivel local. Un formulario de solicitud puede obtenerse en el portal de la CtEDH (www.echr.coe.int/echr/).

El Consejo de Europa ha establecido un programa de ayuda legal para los denunciantes que no puedan pagar una representación legal. Las ONGs pueden presentar denuncias sobre casos específicos cuando sean invitadas a hacerlo por el Presidente de la Corte, o

Contacto

Corte Europea de Derechos Humanos
Consejo de Europa, 67075 Strasbourg-Cedex, Francia
Tel: +33 3 88 41 20 18
Fax: + 33 3 88 41 27 30
Portal: www.echr.coe.int

como un “*Amici Curia*” (Amigo de la Corte) si pueden demostrar que tienen un interés en el caso o un conocimiento especial sobre el asunto a discutir y que su intervención ayudará a la administración de justicia. Las audiencias de la CtEDH son generalmente públicas.

COMITÉ EUROPEO DE DERECHOS SOCIALES

► Mandato

El Comité Europeo de Derechos Sociales (CEDS), otro órgano del Consejo de Europa (CdE), realiza evaluaciones legales frecuentes sobre el cumplimiento de las estipulaciones de la Carta Social Europea por parte de los gobiernos. Esas evaluaciones están basadas en los informes presentados por los gobiernos en intervalos regulares de dos-a-cuatro años conocidos como “ciclos de supervisión”. El Comité Gubernamental y el Comité de Ministros del Consejo de Europa también evalúan los informes de los gobiernos relacionados con el CEDS (ver nota sobre el Comité de Ministros más adelante.)

► Participación de la sociedad civil

Los informes presentados por los gobiernos bajo la Carta Social Europea son públicos y pueden ser comentados por individuos u ONGs. Las ONGs Internacionales con estatus consultivo en el CdE, así como las ONGs autorizadas por sus gobiernos, podrían también presentar una “demanda colectiva” al CdE alegando alguna violación de la Carta.

Contacto

Portal: www.humanrights.coe.int/cseweb/GB/index.htm

COMITÉ ASESOR

► Mandato

El Comité Asesor (CA) da asistencia al Comité de Ministros en el monitoreo del cumplimiento de la Convención Marco para la Protección de las Minorías Nacionales (CMMN). El CA monitorea los avances de los países en relación a la CMMN al examinar los informes periódicos presentados por los gobiernos. Además de revisar esos informes, el CA podría realizar reuniones con los gobiernos y solicitar información adicional de otras fuentes. El CA luego prepara una opinión, la cual es presentada al Comité de Ministros. Con base a esa opinión, el Comité de Ministros emite unas conclusiones en relación a lo adecuado de las medidas tomadas por cada estado parte. El Comité de Ministros podría involucrar al CA en el seguimiento de las conclusiones y recomendaciones.

► Participación de la sociedad civil

Las ONGs pueden presentar “informes sombras” al CA

Contacto

Directorio General de Derechos Humanos (DGII)
 Secretaría de la Convención Marco para la Protección de las Minorías Nacionales
 F – 67075 STRASBOURG CEDEX
 Francia
 Tel: +33/(0)3.90.21.44.33
 Fax: +33/(0)3.90.21.49.18
 Email: minorities.fcnm@coe.int
 Portal: www.coe.int/minorities

sobre cualquier aspecto relacionado con el cumplimiento de la CMMN por parte de algún gobierno. Los informes sombras deben ser presentados a través de la Secretaría de la CMMN.

LOS ÓRGANOS BASADOS EN LA CARTA DE LAS NACIONES UNIDAS

Adicionalmente a los órganos o mecanismos de los tratados indicados anteriormente, hay otra cantidad de organismos creados por la Carta de las Naciones Unidas para la protección y promoción de los derechos humanos.

El principal órgano es el Consejo de Derechos Humanos (CDH), que reemplazó a la Comisión de Derechos Humanos en el 2006. El CDH es un órgano subsidiario de la Asamblea General de las Naciones Unidas que tiene el mandato de “ocuparse de las situaciones en que se violen los derechos humanos, incluidas las violaciones graves y sistemáticas”

Las responsabilidades del Consejo de Derechos Humanos incluyen: el Examen Periódico Universal (EPU); los Procedimientos Especiales; el Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos (anteriormente la Sub-Comisión para la Promoción y Protección de los Derechos Humanos); y el Método de Denuncias. Esas responsabilidades están resumidas en: <http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/hrcouncil/>

► Examen Periódico Universal (EPU)

A partir del 2008, el Consejo de Derechos Humanos examinará periódicamente las obligaciones y compromisos en materia de derechos humanos de todos los países. Todos los Estados Miembros de la ONU serán examinados por primera vez en los próximos cuatro años. Un equipo de trabajo se reunirá tres veces por año, por dos semanas, para realizar el examen. El examen tomará en consideración un informe del Estado en cuestión, así como las recomendaciones de los Procedimientos Especiales (ver más adelante) y de los Mecanismos Convencionales de los tratados (ver arriba) y la información de organizaciones no gubernamentales e instituciones nacionales de derechos humanos.

► Procedimientos Especiales

Los “Procedimientos Especiales” es el término general dado a los individuos (conocidos como “Relatores Especiales,” “Representantes Especiales,” o “Expertos Independientes”) o grupos (conocidos como “Grupos de Trabajo”) designados por el CDH para responder a situaciones específicas en algún país o asuntos temáticos alrededor de mundo. El CDH tiene actualmente veintiocho Procedimientos Especiales temáticos y 10 de país.

Las actividades realizadas por los Procedimientos Especiales incluyen responder a las denuncias individuales, hacer estudios, dar asesoría sobre cooperación técnica a nivel de país y participar en actividades generales de promoción. Los Procedimientos Especiales son considerados como

“los mecanismos más efectivos, flexibles y que mejor responden dentro del sistema de la ONU.”¹

Los Procedimientos Especiales citados en esta Guía de Recursos incluyen:

- Grupo de Trabajo sobre el Arresto Arbitrario
- Relator Especial sobre Ejecuciones Extrajudiciales, Sumarias o Arbitrarias
- Relator Especial sobre el Derecho que tienen todas las Personas de Disfrutar del Nivel Más Alto de Salud Física y Mental
- Relator Especial sobre la Violencia en Contra de la Mujer, sus Causas y Consecuencias.

Para más información sobre los Procedimientos Especiales vea: (<http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/chr/special/>)

▶ **Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos**

El Comité Asesor del CDH funciona como un “think tank” o institución investigadora. El mismo suministra pericias y consejos, así como realiza investigaciones y estudios sustantivos sobre los asuntos temáticos de interés para el CDH, si este lo solicita. El Comité está compuesto por dieciocho expertos que laboran en su capacidad personal por un periodo de tres años.

▶ **Método de Denuncias**

Este procedimiento confidencial permite que individuos u organizaciones presenten denuncias al CDH sobre “violaciones graves y confirmadas adecuadamente de los derechos humanos”. El procedimiento busca estar “orientado hacia las víctimas” y realizar investigaciones de una manera oportuna. Las denuncias son revisadas por dos equipos de trabajo que se reúnen al menos dos veces al año por cinco días durante cada período.

OTROS COMITÉS Y GRUPOS

▶ **Comité de Ministros**

El Comité de Ministros (www.coe.int/cm) es el órgano encargado de la toma de decisiones del Consejo de Europa, y está conformado por los cancilleres (o sus representantes permanentes) de todos los estados miembros del CDE.

Adicionalmente a la supervisión de las decisiones de la CtEDH y la evaluación de los informes del CEDS (ver más arriba), el Comité de Ministros también hace Recomendaciones a los estados miembros sobre

¹ Hoja Informativa: Trabajo y Estructura del Comité de Derechos Humanos, julio 2007.

asuntos en los que ha acordado una “política común” – incluyendo aquellos relacionados con la salud y los derechos humanos.

Algunas de esas Recomendaciones son suministradas por la **Asamblea Parlamentaria** del Consejo de Europa (<http://www.strars.coe.fr>) que es un órgano consultivo compuesto por representantes de los Parlamentos de los estados miembros.

▶ **Unión Europea**

La Unión Europea (http://europa.eu/index_es.htm) tiene veintisiete estados miembros y es un sistema distinto al Consejo de Europa (http://www.coe.int/t/es/com/about_coe/) que tiene cuarenta y 47 estados miembros. En esta Guía no se discuten los mecanismos de la Unión Europea (como las Directivas de la UE y la Corte Europea de Justicia) para hacer incidencia política sobre los derechos humanos y de la salud. Se debe destacar, sin embargo, que todos los estados miembros de la Unión Europea están obligados a respetar las instituciones e instrumentos del Consejo de Europa.

▶ **Consejo Económico y Social (ECOSOC)**

El Consejo Económico y Social (ECOSOC) coordina el trabajo de 14 organismos especializados, comisiones orgánicas y comisiones regionales de las Naciones Unidas que trabajan en distintos temas económicos, sociales, culturales, educacionales y de salud. El ECOSOC realiza varias sesiones cortas por año, así como una sesión anual sustantiva de cuatro semanas cada julio.

El ECOSOC hace consultas regulares con la sociedad civil ya que tiene más de 3.000 organizaciones no gubernamentales con estatus consultivo. Las ONGs acreditadas por ECOSOC pueden participar, presentar contribuciones escritas y hacer declaraciones al Consejo y a sus organismos subsidiarios. La información sobre las ONGs con estatus consultivo puede encontrarse en: <http://www.un.org/esa/coordination/ngo/>.

Las agencias y comisiones del ECOSOC que podrían ser citadas o relevantes a esta Guía de Recursos incluyen:

- Comisión del Estatus de la Mujer
- Comisión de Estupefacientes
- Comisión de Prevención del Delito y Justicia Penal
- Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales
- Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes

LECTURAS ESENCIALES

RECURSOS GENERALES SOBRE LA SALUD Y LOS DERECHOS HUMANOS

La Parte II de esta Guía contiene recursos sobre temas específicos. A continuación encontrará algunos recursos generales sobre la salud y los derechos humanos, divididos en las siguientes categorías:

- ▶ Convenciones: ONU
- ▶ Convenciones: Regionales
- ▶ Directrices e interpretaciones
- ▶ Libros
- ▶ Artículos clave, informes y otros documentos
- ▶ Publicaciones periódicas
- ▶ Portales
- ▶ Motores de búsqueda
- ▶ Materiales para el entrenamiento
- ▶ Recursos disponibles sólo en inglés

CONVENCIONES: ONU

- ▶ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
Fuente: www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/a_ccpr_sp.htm
- ▶ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
Fuente: www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/a_cescr_sp.htm
- ▶ Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial
Fuente: www.unesco.org/education/pdf/RACIAL_S.PDF
- ▶ Convenio sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes,
Fuente: www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/62_sp.htm

- ▶ Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer
Fuente: www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/e1cedaw_sp.htm
- ▶ Convención sobre los Derechos del Niño
Fuente: www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/k2crc_sp.htm
- ▶ Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes
Fuente: www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/h_cat39_sp.htm

CONVENCIONES: REGIONALES

- ▶ Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (Carta de Banjul)
Fuente: www.acnur.org/biblioteca/pdf/1297.pdf
- ▶ Protocolo a la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos sobre los Derechos de la Mujer en África
Fuente: www.achpr.org/english/info/women_en.html (inglés)
- ▶ Carta Africana sobre los Derechos y Bienestar del Niño (Carta Africana sobre los Niños)
Fuente: www.achpr.org/english/info/child_en.html (inglés)
- ▶ Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales
Fuente: www.ual.es/~canonico/legisla/derechoshumeurop.htm
- ▶ Carta Social Europea.
Fuente: www.acnur.org/biblioteca/pdf/1934.pdf
- ▶ Convenio Marco para la Protección de las Minorías Nacionales
Fuente: conventions.coe.int/treaty/en/Treaties/Html/157.htm (inglés)
- ▶ Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre
Fuente: www.cidh.org/Basicos/Basicos1.htm
- ▶ Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica)
Fuente: www.oas.org/juridico/spanish/tratados/b-32.html
- ▶ Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales, (Protocolo de San Salvador)
Fuente: www.cidh.org/Basicos/Basicos4.htm

- ▶ Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura
Fuente: www.cidh.org/Basicos/Basicos6.htm
- ▶ Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer (Convención de Belém do Pará)
Fuente: www.cidh.org/Basicos/Basicos8.htm

DIRECTRICES E INTERPRETACIONES

- ▶ Principios de Siracusa sobre las Disposiciones de Limitación y Derogación del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, especialmente Artículo 25
Fuente: www.derechos.org/nizkor/excep/siracusa84.html
- ▶ Directrices de Maastricht sobre Violaciones a los Derechos Económicos, Sociales y Culturales
Fuente: www1.umn.edu/humanrts/instree/SMaastrichtguidelines_.html
- ▶ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación General 14, el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud
Fuente: [www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/\(symbol\)/E.C.12.2000.4.SP](http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(symbol)/E.C.12.2000.4.SP)
- ▶ Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Recomendación general 24, La Mujer y la salud
Fuente: www1.umn.edu/humanrts/gencomm/Sgeneral24.htm

LIBROS

DERECHOS HUMANOS EN GENERAL

- ▶ Bidart, Germán, *Teoría general de los derechos humanos*, Astrea (1991).
- ▶ Galvis, Ligia, *Comprensión de los Derecho Humanos. Una visión para el siglo 21*. Ediciones Aurora.
- ▶ Hitters, Juan, *Derecho internacional de los derechos humanos*, Ediar (1991).
- ▶ Instituto Interamericano de Derechos Humanos, *Convención CEDAW y Protocolo Facultativo*, Editorama, 2004.
- ▶ Instituto Interamericano de Derechos Humanos, *Los derechos humanos de las mujeres: Fortaleciendo su promoción y protección internacional: de la formación a la acción*, Mundo Gráfico, 2004.

- ▶ Melish, Tara, *La protección de los derechos económicos, sociales y culturales en el sistema interamericano de derechos humanos: Un manual para presentar quejas* (2002).
- ▶ Nikken, Pedro, *La protección internacional de los derechos humanos: Su desarrollo progresivo*, Cívitas (1987).
- ▶ O'Donnell, Daniel, *Protección Internacional de los derechos humanos*. Comisión Andina de Juristas (1989).
- ▶ Pérez, Antonio, *Los derechos fundamentales*, Tecnos (1986).
- ▶ Plataforma Interamericana de Derechos Humanos, Democracia y Desarrollo, *Para Exigir Nuestros Derechos*. Ediciones Antropos, 2005.
- ▶ Rey Cantor, Ernesto y Rey Anaya, Margarita. *Medidas Provisionales y medidas cautelares en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos*. Editorial Nomos, 2005.
- ▶ Verna de Briceño, Elizabeth. *Presencia de los Derechos Humanos*. Editorial Universidad Católica Andrés Bello, 1992.

SALUD Y DERECHOS HUMANOS

- ▶ Centro de Derechos Económicos y Sociales (CDES), *Exigibilidad del Derecho a la Salud. Una Petición ante el Sistema Interamericano de Derechos Humanos*. CDES (2002).
- ▶ Consejo de Europa. *La Salud y los Derechos Humanos*. OPS, 1999.
- ▶ Foro Salud, *Vínculos entre la Salud Pública y los Derechos Humanos*, 2004.
- ▶ Organización Mundial de la Salud, *Veinticinco preguntas y respuestas sobre salud y derechos humanos*, 2002.
- ▶ Puccinelli, Oscar, *Derechos Humanos y SIDA* (Tomo 1) Edic. De Plama (1995).

ARTÍCULOS CLAVE, INFORMES Y OTROS DOCUMENTOS

- ▶ Asociación Pro Derechos Humanos y Centro de Asesoría Laboral del Perú, Informe sobre la situación de los derechos económicos, sociales y culturales 2005: una nación con justicia social para todos ¿cuáles son los desafíos?, *CEDAL* (2006).

- ▶ Asociación para los Derechos de la Mujer y el Desarrollo (AWID), *La Realización de los Derechos Económicos y Sociales de las Mujeres*, 2006.
- ▶ Asociación para los Derechos de la Mujer y el Desarrollo (AWID), *La Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer y el protocolo opcional* (2002).
- ▶ Asociación para los Derechos de la Mujer y el Desarrollo (AWID), *El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (2002).
- ▶ Bernales, Enrique, *Situación y mecanismos de protección de los derechos humanos* (en *Los Derechos Humanos y la Agenda del tercer milenio*), Horizonte, 2003.
- ▶ Bidart, Germán, *Los derechos económicos, sociales y culturales en la constitución reformada*, *7 Hechos y Derechos 14* (1998).
- ▶ Cabal, Luisa, *El litigio internacional en la promoción y avance de los derechos reproductivos en América Latina*, *7 Health and Human Rights: An International Journal 51* (2003).
- ▶ Faúndez L., Héctor, *La vigencia del derecho internacional en el ámbito nacional* (en *Los Derechos Humanos y la Agenda del tercer milenio*), Horizonte, 2003.
- ▶ Gross E., Héctor, *Reflexión sobre el sistema regional americano de protección de los derechos humanos* (en *Los Derechos Humanos y la Agenda del tercer milenio*), Horizonte, 2003.
- ▶ Informe del Relator Especial de la Comisión de Derechos Humanos “El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.”
- ▶ Jara Navarro, María, *Salud y Derechos Humanos: Reseña*, *1 Revista Gerencia y Políticas de Salud 141* Universidad Pontificia Javeriana (2001).
- ▶ Leaning, Jennifer, *Salud y Derechos Humanos: El último manual de la Asociación Médica Británica (British Medical Association) sobre derechos humanos nos desafía a todos y a todas*, *BMA* (2001).
- ▶ ONUSIDA, CICT y GCTH, *Derechos Humanos, salud y HIV* (2006).
- ▶ PIDHDD/ ALAMES, *Derecho a la salud -Situación en países de América Latina* (2005).

- ▶ Reed, Michael, Los derechos económicos, sociales y culturales en el sistema interamericano de derechos humanos, *Comisión Internacional de Juristas* (1996).
- ▶ Ugarte, Cesar y Miranda, Jaime, Derechos Humanos y Salud: El caso del VIH/SIDA, *Rev Med Hered* 15 (2004).
- ▶ UNFPA, Salud de la Reproducción y Derechos Humanos, *Estado de la Población Mundial* (1997).
- ▶ Yamin, Alicia y Miranda, Jaime, Ética, Calidad de atención y Derechos Humanos, 1 *Revista del Instituto para el Desarrollo de la Salud* (IDS) 35 (2002).
- ▶ Yamin, Alicia, Conjurando Inequidades: Vigilancia social del derecho a la Salud. *CEDAL* 132 (2001).

PORTALES

- ▶ Acción Ciudadana Contra el SIDA
www.accsi.org.ve
- ▶ Asociación para los Derechos de la Mujer y el Desarrollo (AWID)
<http://www.awid.org/index.php>
- ▶ Centro de Derechos de Mujeres
<http://www.derechosdelamujer.org/html/quienes.html>
- ▶ Centro de Derechos Económicos y Sociales (CDES)
www.cdes.org.ec
- ▶ Centro de Derechos Reproductivos
www.reproductiverights.org/esp_about.html
- ▶ Choike – Portal sobre la Sociedad Civil del Sur
www.choike.org/nuevo/informes/1327.html
- ▶ Documentos básicos en materia de derechos humanos en el sistema interamericano
www.cidh.org/basic.esp.htm
- ▶ El Centro por la Justicia y el Derecho Internacional (CEJIL)

www.cejil.org/main.cfm?switch=e

- ▶ Human Rights Education Associates (HREA) se dedica a la educación y el entrenamiento de calidad con el fin de promover el conocimiento, las actitudes y las acciones para proteger los derechos humanos
www.hrea.net/index.php?doc_id=268
- ▶ La Información sobre la Salud y los Derechos Humanos
www.hhri.org/es/
- ▶ Instituto Interamericano de Derechos Humanos
www.iidh.ed.cr
- ▶ La Neta
www.laneta.apc.org/dh//index.htm
- ▶ Organización Mundial de la Salud (OMS), Veinticinco preguntas y respuestas sobre salud y derechos humanos,
www.who.int/hhr/activities/Q&AfinalversionSpanish.pdf
- ▶ Organización de las Naciones Unidas (ONU) - Derechos Humanos
www.un.org/spanish/hr
- ▶ Red de profesionales de la salud de Amnistía Internacional (Health Professional Network)
www.amnesty.org/es/health-and-human-rights/health-professional-network
- ▶ Relator especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental
www2.ohchr.org/spanish/issues/health/right/index.htm
- ▶ Sociedad Internacional para la Salud y derechos humanos
www.isshr.org
- ▶ Universidad de Minnesota, Biblioteca de Derechos Humanos, contiene una lista extensa de sitios de internet sobre derechos humanos, pero muchos de los enlaces no funcionan.
www1.umn.edu/humanrts/Sindex.html

MOTORES DE BÚSQUEDA

- ▶ La base de datos de los órganos de las Naciones Unidas incluye observaciones generales, observaciones finales, informes y otros documentos del sistema de las ONU, organizados de acuerdo al organismo de vigilancia y a los procedimientos especiales.
www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf
- ▶ El Índice Universal de los Derechos Humanos le permite ver de inmediato información relativa a los derechos humanos proveniente del sistema de las Naciones Unidas, clasificada por país.
<http://www.universalhumanrightsindex.org/es/index.html>
- ▶ La Universidad de Minnesota, tiene una base de datos de documentos sobre derechos humanos internacionales. Está organizada de manera simple y clara y en general es fácil encontrar los documentos, muchos de los cuales están disponibles en español
<http://www1.umn.edu/humanrts/Sindex.html>
- ▶ El portal de internet de la Profesora Anne Bayefsky's (York University, Toronto, Canadá) aun cuando está en inglés, ofrece una lista de documentos y jurisprudencia sobre derechos humanos que puede ser consultada de acuerdo al país, categoría, o tema.
www.bayefsky.com

MATERIALES PARA EL ENTRENAMIENTO

- ▶ Edhuca Salud, “Derechos Humanos y Salud: Encontrando Los Lazos” (2001)
<http://www.edhucasalud.org/publicaciones/docs/libro.pdf>
- ▶ Human Rights Education Associates (HREA) se dedica a la educación y el entrenamiento de calidad con el fin de promover el conocimiento, las actitudes y las acciones para proteger los derechos humanos
http://www.hrea.net/index.php?doc_id=268

RECURSOS DISPONIBLES SÓLO EN INGLÉS

LIBROS

DERECHOS HUMANOS EN GENERAL

- ▶ Buergenthal, Thomas and Dinah Shelton and David Stewart. *International Human Rights in a Nut Shell*. West Publishing Company, 1995.

- ▶ Cranston M. *What are Human Rights?* New York: Basic Books, 1973.
- ▶ Nussbaum M. Capabilities, Human Rights and the Universal Declaration. In: *Weston and Marks. The Future of International Human Rights*, Transnational Publishers, 1999.
- ▶ Orend B. *Human rights—Concept and Context*. Broadview Press, 2000.
- ▶ Steiner HJ and Alston P. *International Human Rights in Context – Law, Politics, Morals*. 2nd ed. Oxford University Press, 2000. Chapters 1, 4 and 11.
- ▶ Sen, Amartya, *Development as Freedom*. Pp.87-100. New York: Anchor Books, 1998.

SALUD Y DERECHOS HUMANOS

- ▶ Alfredsson, G. and K. Tomasevski. *A Thematic Guide to Documents on Health and Human Rights: Global and Regional Standards adopted by Intergovernmental Organizations, International Non-Governmental Organizations and Professional Associations*. Martinus Nijoff, 1998.
- ▶ Asher, Judith. *Right to Health: A Resource Manual*. Commonwealth Medical Trust, 2004
- ▶ Beyrer, Christopher and Hank Pizer, eds. *Public Health and Human Rights: Evidence-Based Approaches*. (próximo).
- ▶ Chapman, Audrey and Sage Russell, eds. *Core Obligations: Building a Framework for Economic, Social and Cultural Rights*. Intersentia, 2002.
- ▶ Cook, Rebecca J, Bernard Dickens, and Mahmoud Fathalla. *Reproductive Health and Human Rights: Integrating Medicine, Ethics, and Law*. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- ▶ Farmer, Paul. *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*. California: University of California Press, 2001.
- ▶ Farmer, Paul. *Pathologies of Power: Health, Human Rights and the New War on the Poor*. California: University of California Press, 2003.
- ▶ Gostin, Lawrence O. *Public Health Law: Power, Duty, Restraint*. California: University of California Press, 2003.
- ▶ Gruskin, Sofia and Michael A. Grodin, George J. Annas, and Stephen P. Marks, eds. *Perspectives on Health and Human Rights*. Routledge, 2005.

- ▶ Mann, Jonathan M. and Sofia Gruskin, Michael A. Grodin, and George J. Annas, eds. *Health and Human Rights: A Reader*. Routledge, 1999.
- ▶ Marks, Stephen. *Health and Human Rights: Basic International Documents*. Boston: Harvard University Press, 2006.

ARTÍCULOS CLAVE, INFORMES Y OTROS DOCUMENTOS

- ▶ Annas, George J. Human Rights and Health—The Universal Declaration of Human Rights, 339 *New Eng. J. Med.* 1778 (1998).
- ▶ Beyrer, Chris. Public Health, Human Rights, and the Beneficence of States, *Human Rights Review* 2004, 5(1) 28-33.
- ▶ Burris Scott. “Law as a Structural Factor in the Spread of Communicable Disease.” *Houston Law Review* 36 (1999): 1756-1786.
- ▶ Burris, Scott and Zita Lazzarini and Lawrence O Gostin. “Taking Rights Seriously.” *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30(2002):490-491.
- ▶ Farmer P, Gasteau N. Rethinking Health and Human Rights: Time for a Paradigm Shift. *J Law, Med and Ethics* (2002) 30:4:655-666.
- ▶ Farmer, Paul. *Never Again? Reflections on Human Values and Human Rights*. Tanner lectures on Human Values. University of Utah: 2005.
- ▶ Goodman T. Is There A Right To Health? *J. of Medicine and Philosophy*, 30:643-662, 2005.
- ▶ Gruskin, Sofia and Trantola, Daniel. “Health and Human Rights, paper, to appear as chapter in *The Oxford Textbook of Public Health*, 4th edition, Detels, McEwan, Beaglehole and Tanaka, eds, (Oxford University Press).
- ▶ Leary, V. “The Right to Health in International Human Rights Law,” *Health and Human Rights: An International Journal*, 1994, 1(1):24-56.
- ▶ London, Leslie. “Human Rights and Public Health: Dichotomies or Synergies in Developing Countries? Examining the Case of HIV in South Africa.” *Journal of Law, Medicine and Ethics* 30 (2002): 677-691
- ▶ London, Leslie. “Issues of equity are also issues of rights: Lessons from Experiences in Southern Africa,” *BMC Public Health* 2007, 7:14.

- ▶ Mann, Jonathan. Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights, Hastings Center Rep., May-June 1997.
- ▶ Ngwena, Charles. “The Recognition of Access to Health Care as a Human Right in South Africa: Is It Enough?” Health and Human Rights: An International Journal 5 (1): 26-44 (2000).
- ▶ Odinkalu, Chidi Anselm. Analysis of Paralysis or Paralysis by Analysis? Implementing Economic, Social and Cultural Rights under the African Charter on Human and Peoples’ Rights. Human Rights Quarterly 23.2 (2001) 327-369.
- ▶ Right to Health Unit, Human Rights Centre, University of Essex, UK, Right to the Highest Attainable Standard of Health, Inter-Regional Conference on Human Rights and Judiciary Systems.
- ▶ Zuckerman, Barry and Ellen Lawton and Samatra Morton. From Principles to Practice: Moving from Human Rights to Legal Rights to Ensure Child Health.

PUBLICACIONES PERIÓDICAS

- ▶ Health and Human Rights: An International Journal.
- ▶ The Lancet (contains a regular health and human rights section).
- ▶ BMC International Health and Human Rights.

PORTALES

- ▶ BMC International Health and Human Rights
www.biomedcentral.com/bmcinthealthhumrights/
- ▶ François Xavier Bagnoud Centre for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health
www.hsph.harvard.edu/xfbcenter/
- ▶ Global Lawyers and Physicians
www.glphr.org
- ▶ The International Center for the Legal Protection of Human Rights (monthly report of significant human rights decisions from common law jurisdictions)
www.interights.org
- ▶ International Federation of Health and Human Rights Organizations
www.ifhhro.org

- ▶ International Helsinki Federation for Human Rights (IHF)
www.ihf-hr.org/index.php
- ▶ Johns Hopkins School of Public Health Center for Public Health and Human Rights
www.jhsph.edu/humanrights/index.html
- ▶ National Economic and Social Rights Initiative
www.nesri.org
- ▶ Physicians for Human Rights
www.physiciansforhumanrights.org
- ▶ Science and Human Rights Program of the American Association for the Advancement of Science
shr.aaas.org

MOTORES DE BÚSQUEDA

- ▶ Health and Human Rights Info, un proyecto de la International Society for Health and Human Rights, es una base de datos de organizaciones, manuales, materiales para entrenamiento, proyectos e informes y artículos relacionados con distintas áreas de salud y derechos humanos.
www.hhri.org
- ▶ La Escuela de Salud Pública de la Universidad de Harvard produjo una base de datos relacionada con cursos sobre salud y derechos humanos de distintas partes del mundo.
www.hsph.harvard.edu/pihhr/syllabidatabase.html

MATERIALES PARA EL ENTRENAMIENTO

- ▶ La página de Equitas contiene una colección de manuales educativos y recursos, así como bastante información y enlaces a los proyectos y aliados de Equitas (en inglés y francés).
www.equitas.org

¿CUÁLES SON LOS TÉRMINOS CLAVE RELACIONADOS CON LA SALUD Y LOS DERECHOS HUMANOS?

GLOSARIO

Los términos a continuación están relacionados tanto con la salud y los derechos humanos como con los derechos humanos en general.

A

Aceptación

Cuando un estado acepta la oportunidad de ser parte de un tratado y a estar obligado legalmente por el mismo. A diferencia de la *ratificación*, este es un proceso que consiste en un sólo paso.

Adopción

El proceso a través del cual las partes que preparan un tratado llegan a un acuerdo en torno al texto y lo someten a la *aceptación* o *ratificación* de los potenciales estados partes.

C

Comentarios/recomendaciones generales

Interpretaciones emanadas de un mecanismo convencional sobre el alcance de los derechos específicos. Aun cuando no son legalmente obligatorias, se les consideran ampliamente como una autoridad y tienen un peso legal importante.

D

Declaraciones sobre derechos humanos

Declaraciones no obligatorias sobre principios y normas de derechos humanos (aun cuando podrían reflejar costumbres obligatorias en el derecho internacional)

Derechos Humanos

Derechos, libertades y privilegios que son inherentes a todos los seres humanos independientemente de la jurisdicción u otros factores como etnicidad, nacionalidad, religión o sexo.

Derechos negativos

La obligación que tiene el Estado de no interferir en los intentos de una persona para hacer algo.

Derechos positivos

La obligación que tiene el estado de hacer algo para alguien.

Dignidad

La condición de sentirse digno, honrado y respetado. Los derechos humanos están basados en la dignidad humana inherente y busca protegerla y promocionarla.

E

Entrar en efecto

Punto en el que el tratado se convierte en un documento que obliga legalmente a todos los estados partes.

F

Firma

Una expresión de la voluntad del estado de continuar con el proceso de elaboración del tratado y proceder con la ratificación. Aun cuando las provisiones del tratado todavía no son de obligatorio cumplimiento para los estados, la firma crea una obligación de evitar, de buena fe, cualquier acto que podría ir en contra del objeto y fin del tratado.

G

Grupos de trabajo

Comités pequeños designados por el Consejo de Derechos Humanos sobre algún tema de derechos humanos en particular. Los grupos de trabajo se comunican con los gobiernos sobre los casos urgentes y ayudan a prevenir violaciones futuras al desarrollar criterios aclaratorios sobre lo que constituye una violación.

I

Indicadores de derechos humanos

Criterios utilizados para medir el cumplimiento con los estándares internacionales de derechos humanos,

Informe nacional

Un informe del estado al mecanismo convencional de un tratado en particular sobre los avances logrados en su implementación.

Informe sombra

Un informe independiente preparado por una ONG y enviado al mecanismo convencional de un tratado en particular para ayudarlo a evaluar el cumplimiento del mismo por parte del estado.

Implementación paulatina/progresiva

El requisito que consiste en que los gobiernos deben avanzar tan rápida y efectivamente como sea posible para lograr la meta del cumplimiento de los derechos económicos, sociales y culturales, así como para asegurar que no haya acontecimientos regresivos.

Interdependiente/indivisible

Término utilizado para describir la relación entre los derechos políticos y civiles y los derechos económicos y sociales. La interdependencia e indivisibilidad significa que un grupo de derechos no tiene precedencia sobre el otro, y que el garantizar un grupo de derechos depende de que lo mismo suceda con el otro.

M

[AI] Máximo de los recursos disponibles

Una provisión clave en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), Artículo 2, que obliga a los gobiernos a comprometer el máximo de los recursos gubernamentales disponibles para cumplir con los derechos económicos, sociales y culturales.

Monitoreo/búsqueda de la información/investigación

Términos que son normalmente utilizados de una manera intercambiable y que generalmente significan buscar y/o recolectar información sobre las prácticas y acciones del gobierno relacionadas con los derechos humanos

N

Nacionalización

Proceso a través del cual un tratado internacional es incorporado en las leyes nacionales

O

Observaciones Finales

Las recomendaciones/observaciones hechas por parte del mecanismo convencional de un tratado sobre las acciones que un estado debe tomar para garantizar el cumplimiento de las obligaciones del mismo. Esto generalmente es posterior a la presentación de un *informe nacional* y de un diálogo constructivo con los representantes del estado.

P

Pactos/convenios de derechos humanos

Tratados que son de obligatorio cumplimiento para todos los estados que los ratifican.

R

Ratificación

Después de la *firma* e indica la aceptación del estado de un tratado y el acuerdo de estar obligado legalmente por el mismo.

Relatores especiales

Individuos designados por el Consejo de Derechos Humanos para investigar violaciones de los derechos humanos y presentar un informe anual con recomendaciones para tomar acciones. Existen relatores (o *rappoteurs*) tanto en países específicos como sobre temas particulares, incluyendo uno sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud.

Reserva

Una declaración unilateral, hecha por un Estado al firmar, ratificar, aceptar o aprobar un tratado, con el objeto de excluir o modificar los efectos jurídicos de ciertas disposiciones del mismo. Bajo la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados, un Estado no puede hacer una reserva que sea “incompatible con el objeto y fin del tratado”.

Respeto, protección y cumplimiento

Las obligaciones de los gobiernos con respecto a los derechos. *Respeto*: el gobierno no debe actuar directamente en contra de los estándares de derechos humanos. *Protección*: el gobierno debe actuar para evitar que otros violen los estándares de derechos humanos. *Cumplimiento*: el gobierno está obligado a tomar las medidas que sean necesaria para garantizar que se logren los estándares de derechos humanos.

T

Teoría de la Adopción

La teoría que indica que el derecho internacional se transforma automáticamente en parte del derecho nacional luego de la *aceptación* o *ratificación*, sin necesidad de una *nacionalización* adicional.

Teoría de la transformación

Una teoría que indica que el derecho internacional sólo forma parte del derecho nacional luego de la *nacionalización* y de la incorporación de las provisiones del tratado en las leyes nacionales.

PARTE II: LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS DERECHOS HUMANOS

VISIÓN GENERAL

Este capítulo contiene los temas principales relacionados con los **cuidados paliativos** y los **derechos humanos**

El capítulo está organizado en seis secciones que responden a las siguientes preguntas:

- ▶ **¿Por qué** los cuidados paliativos son un tema de derechos humanos?
- ▶ **¿Cuál** es el trabajo de OSI en el área de los cuidados paliativos y los derechos humanos?
- ▶ **¿Cuáles** son los estándares internacionales y regionales más relevantes relacionados con los cuidados paliativos?
- ▶ **¿Cuáles** son algunos ejemplos de programación efectiva de derechos humanos en el área de los cuidados paliativos?
- ▶ **¿Dónde** puedo conseguir información adicional sobre los cuidados paliativos y los derechos humanos?
- ▶ **¿Cuáles** son los términos clave relacionados con los cuidados paliativos y los derechos humanos?

Para ayudarlo en la lectura de este capítulo, le sugerimos que consulte el **glosario de términos** que se encuentra en la última sección: *¿Cuales son los términos clave relacionados con los cuidados paliativos y los derechos humanos?*

¿POR QUÉ LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON UN TEMA DE DERECHOS HUMANOS?

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los cuidados paliativos son un enfoque que **mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias** que enfrentan problemas asociados con una enfermedad que amenaza sus vidas, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación impecable y tratamiento del **dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales**.

Los cuidados paliativos:

- ▶ Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes
- ▶ Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal
- ▶ No buscan acelerar o retrasar la muerte
- ▶ Integran los aspectos psicológicos y espirituales en la atención del paciente
- ▶ Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a que los pacientes vivan lo más activamente posible hasta la muerte
- ▶ Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a que las familias sobrelleven la enfermedad de los pacientes y su propio duelo
- ▶ Utilizan un enfoque de equipo multidisciplinario para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo consejería en el proceso de duelo si es necesario
- ▶ Mejoran la calidad de vida, y podrían también afectar favorablemente el curso de la enfermedad
- ▶ Se utilizan temprano en el curso de la enfermedad, conjuntamente con otras terapias que buscan prolongar la vida, como la quimioterapia, radioterapia, TARGA, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para entender de una mejor manera, así como manejar, las dolorosas complicaciones clínicas.

Fuente: OMS (Organización Mundial de la Salud) 2002 Definición de Cuidados Paliativos. Por favor ver (http://www.who.int/reproductive-health/publications/es/cervical_cancer_gcp/text_es.pdf) para una referencia más completa.

¿QUÉ SON LOS DERECHOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Los cuidados paliativos incluyen derechos humanos que ya están reconocidos en las leyes nacionales, documentos internacionales de derechos humanos y otras declaraciones en consenso.

Los derechos de los cuidados paliativos incluyen **el derecho** a:

- ▶ El alivio del dolor
- ▶ El control de los síntomas físicos y psicológicos
- ▶ Los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos
- ▶ La atención espiritual y en el proceso de duelo
- ▶ La atención centrada en la familia
- ▶ La atención por profesionales entrenados en cuidados paliativos
- ▶ La atención domiciliaria para morir en el hogar si así se desea
- ▶ El tratamiento de la enfermedad y a detenerlo o retirarlo
- ▶ La información sobre el diagnóstico, la prognosis y los servicios de cuidados paliativos
- ▶ El nombramiento de un apoderado para la toma de decisiones sobre la atención de la salud
- ▶ No ser discriminado en el suministro de la atención debido a la edad, género, estatus socioeconómico, ubicación geográfica, estatus nacional, prognosis o forma de infección.

¿SABÍA USTED QUÉ?

- ▶ Estadísticas de Fallecimientos
 - De las 58 millones de personas moribundas cada año, al menos un 60% tendrá una enfermedad avanzada prolongada y se beneficiaría de los cuidados paliativos.
 - Cerca del 80% de las personas moribundas se beneficiaría de los cuidados paliativos para el dolor y sufrimiento en sus últimos días de vida. Aún así, en países como India, sólo alrededor del 1% de ellas tiene acceso a dicha atención.
- ▶ Personas de edad

- Hay más de 600 millones de personas que son mayores de 60 años. Para el 2025, habrán 1.2 billardos y para el 2050 ese número aumentará a 2 billardos.
- ▶ **Cáncer**
 - 7 millones de personas mueren por causa del cáncer cada año. Hay 24.6 millones de personas que viven con cáncer. La incidencia del cáncer se multiplicará a más del doble para el 2050 con un estimado de 24 millones de nuevos pacientes con cáncer por año.
 - La OMS ha demostrado que hasta un 90% de los pacientes con cáncer puede recibir terapias adecuadas para su dolor con analgésicos opioides. Aun así, en el 2005, el 80% de los pacientes con cáncer no tuvo acceso a medicamentos para el alivio del dolor.
 - A pesar que la OMS sostiene que los cuidados paliativos son esenciales en los programas nacionales para el control del cáncer, muy pocos países los han incorporado.
- ▶ **VIH y SIDA**
 - En el 2005, aproximadamente 2.8 millones de personas murieron por causa del SIDA. Se estima que 39.5 millones de personas en el mundo viven con el VIH y SIDA. Hasta un 80% de los pacientes en estados avanzados del SIDA sufre de dolores agobiantes, pero muy pocos tienen acceso a medicamentos para el alivio del dolor o a los servicios de cuidados paliativos.
 - El manejo del dolor y los cuidados paliativos han demostrado que aumentan la adherencia a los medicamentos utilizados en las terapias para el cáncer y el SIDA.
 - Los pacientes con cáncer en países en desarrollo tienen acceso a analgésicos opioides para el manejo del dolor, pero no pasa lo mismo con los pacientes con SIDA.
 - A pesar que ONUSIDA sostiene que los cuidados paliativos son esenciales en los programas nacionales de VIH y SIDA, muy pocos países han desarrollado programas de cuidados paliativos.
- ▶ **Medicamentos esenciales**
 - Dieciocho organizaciones profesionales sobre el dolor y los cuidados paliativos de todas partes del mundo crearon una lista de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos. Catorce medicamentos están actualmente en la Lista de Medicamentos Esenciales de la OMS, pero muy pocos países los han incorporado en sus estrategias de atención de la salud.
- ▶ **Barreras**
 - La Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes ha apoyado firmemente el uso apropiado de analgésicos para fines

médico. Aun así, pacientes, doctores y encargados de la elaboración de políticas tienen miedo a la adicción y se niegan a utilizar estos medicamentos. Otras barreras reglamentarias significativas también limitan el acceso.

- De acuerdo con los datos publicados por la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes en el 2004, 6 naciones fueron responsables del 79% del consumo de morfina para efectos medicinales y en 120 países el consumo de morfina o fue muy poco o estuvo totalmente ausente.
 - A pesar de la existencia de un currículo educacional para los cuidados paliativos, los profesionales de la salud reciben muy poco o ningún entrenamiento sobre los cuidados paliativos al final de la vida.
- ▶ Cuidadores
- La mayoría de la carga de la atención en el hogar recae en mujeres y niñas. El 68% de los cuidadores primarios en Sudáfrica y el 86% en Uganda eran mujeres. Las mujeres y niñas muchas veces tienen que renunciar a sus trabajos o abandonar las escuelas para encargarse del cuidado.
 - En muchos países, luego de la muerte del hombre, la esposa pierde la casa al no tener derecho de propiedad. Los niños sin partidas de nacimiento pierden el acceso a la herencia y dejan de acudir a la escuela debido a que no pueden pagar la matrícula.

¿CUÁL ES EL TRABAJO DE OSI EN EL ÁREA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS DERECHOS HUMANOS?

OSI está trabajando para mejorar la atención al final de la vida de los pacientes y sus familias, con un énfasis particular en las poblaciones vulnerables, incluyendo los ancianos, niño/as y pacientes con cáncer o VIH y SIDA. El programa principal de la red de salud pública que ofrece apoyo en esta área es la Iniciativa Internacional de Cuidados Paliativos (IPCI, por su nombre en inglés). La labor sobre las implicaciones relacionadas con los derechos humanos de los cuidados paliativos todavía está dando sus primeros pasos y la IPCI lidera el camino. La IPCI, conjuntamente con la Iniciativa de Derecho y Salud del OSI (LAHI por su nombre en inglés) están apoyando la elaboración de un documento de referencia y un currículo sobre los cuidados paliativos como derechos humanos, destacando las normas principales de derechos humanos relevantes a los cuidados paliativos y los procedimientos legales disponibles para defender estos derechos. Otros ejemplos de proyectos apoyados por la IPCI incluyen:

▶ Documentos

- Brennan, F. Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos Internacionales. Edición especial del Journal of Pain and Symptom Management. Volumen 33, Número 5, mayo del 2007.

▶ Reuniones

- En Octubre del 2006, la IPCI y la LAHI convocaron a un diálogo en Sudáfrica entre los proveedores de cuidados paliativos y los activistas legales en VIH y SIDA para discutir el suministro de mejores servicios a los pacientes con SIDA. Se formó un grupo de referencia para ejecutar este proyecto y el mismo está implementando un piloto para la integración de los servicios legales en el hospicio, la elaboración de un manual conjunto para activistas en cuidados paliativos/asuntos legales, y la preparación de un caso potencial de prueba sobre los beneficios funerales o subvenciones por discapacidad.
- En el 2005, la Alianza Mundial para los Cuidados Paliativos convocó a la Segunda Cumbre Mundial de Cuidados Paliativos y de Hospicio en Seúl, Corea, de donde salió la Declaración de Corea sobre el Derecho a los Cuidados Paliativos.
- En el 2006, la OSI, con la Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos (IAHPC por su nombre en inglés) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), reunieron a 18 organizaciones de profesionales para desarrollar una lista de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos.
- En las reuniones regionales sobre la Disponibilidad de Medicamentos que se realizaron en Hungría, Uganda y Ghana se desarrollaron

planes nacionales para enfrentar las barreras legales que impiden la disponibilidad de los medicamentos esenciales para el dolor.

▶ **Entrenamientos**

- Una Beca de dos años sobre las Políticas Internacionales del Dolor, para entrenar a los becarios en la evaluación de las barreras legales a los analgésicos opioides en sus países.
- Una Beca de dos años sobre Cuidados Paliativos para el SIDA y el Cáncer, para desarrollar destrezas en los cuidados paliativos de enfermedades infecciosas y en hospitales que atienden pacientes oncológicos.
- Un curso anual de Cuidados Paliativos Salzburg (SIDA, Cáncer, Enfermería)

Para más información visitar el portal de IPC:
www.soros.org/initiatives/health/focus/ipci

¿CUÁLES SON LOS ESTÁNDARES INTERNACIONALES Y REGIONALES MÁS RELEVANTES RELACIONADOS CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

VISIÓN GENERAL

Una gran variedad de estándares a niveles internacional, regional y nacional son aplicables a los cuidados paliativos. Esos estándares pueden ser utilizados para muchos fines:

- ▶ **Para documentar** las violaciones de los derechos de los cuidados paliativos
- ▶ **Para hacer incidencia política** para detener esas violaciones
- ▶ **Para demandar** a los gobiernos en caso de violaciones de las leyes nacionales de derechos humanos
- ▶ **Para denunciar** los incumplimientos de los acuerdos de derechos humanos en los órganos internacionales y regionales de derechos humanos.

En las tablas que se encuentran en las próximas páginas se dan **ejemplos** de violaciones de derechos humanos relacionadas con los cuidados paliativos. Luego se citan los **estándares** relevantes de derechos humanos, conjuntamente con ejemplos de **precedentes** y **estipulaciones** legales de las cartas y declaraciones sobre los derechos del paciente que **interpretan** cada uno de esos estándares.

CÓMO DEBEN LEERSE LAS TABLAS

Al leer cada tabla, hágase las siguientes preguntas sobre las **violaciones**, **estándares** y **precedentes** e **interpretaciones** que están siendo citados:

EJEMPLOS DE VIOLACIONES DE DERECHOS HUMANOS

¿Se ha presentado este tipo de violaciones en su país? ¿Existe otro tipo de violaciones de este derecho humano en su país?

ESTÁNDARES DE DERECHOS HUMANOS

¿Están esas violaciones prohibidas por los “estándares de derechos humanos”? ¿Se pueden interpretar los estándares para aplicarlos a esta violación?

PRECEDENTES E INTERPRETACIONES

¿Son algunos de los “ejemplos de precedentes e interpretaciones” aplicables a este asunto? ¿Podrían interpretarse para aplicarlos a este asunto?

Recuerde que la ley de los derechos humanos es un campo en evolución, y que muchas violaciones de los derechos humanos no están consagradas directamente en los estándares y precedentes legales actuales. A través de la constante documentación e incidencia política, los activistas pueden establecer una jurisprudencia más sólida en torno a los cuidados paliativos y los derechos humanos.

ABREVIACIONES

En las tablas, los ocho tratados y sus correspondientes mecanismos convencionales son referidos utilizando las siguientes abreviaciones:

Tratado	Mecanismo Convencional
Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP)	Comité de Derechos Humanos (CDH)
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)	Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC)
Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW)	Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (Comité CEDAW)
Convención sobre los Derechos del Niño (CDN)	Comité de los Derechos del Niño (Comité CDN)
Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (CIEDR)	Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (CEDR)
Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos & Protocolos (CADHP)	Comisión Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (Comisión CADHP)
Convenio [Europeo] para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales (CEDH)	Corte Europea de los Derechos Humanos (CEDH)
Carta Social Europea (CSE)	Comité Europeo de Derechos Sociales (CEDS)

TABLA 1: LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y [EL DERECHO A] NO SER SOMETIDO A TRATOS CRUELES, INHUMANOS O DEGRADANTES

Ejemplos de Violaciones de Derechos Humanos	
<ul style="list-style-type: none"> Las leyes nacionales que impiden la disponibilidad de y acceso a opioides traen como consecuencia que los pacientes con cáncer y SIDA sufran un dolor innecesario. Por miedo a ser enjuiciado por el estado, un doctor se niega a prescribir morfina para aliviar el dolor de un paciente. Las leyes de un país prohíben la prescripción de morfina a ex-consumidores de drogas. Un ex—consumidor de drogas está en la etapa avanzada del SIDA y sufre mucho. 	
Estándares de Derechos Humanos	Precedentes e Interpretaciones
<p>PIDCP 7 Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos.</p> <p>CADHP 5 Todo individuo tiene derecho a la protección de la dignidad inherente al ser humano y al reconocimiento de su estatus legal. Se prohíben todas las formas de explotación y degradación del hombre particularmente la esclavitud, trata de esclavos, torturas, penas y tratos crueles, inhumanos o degradantes.</p> <p>Protocolo de la Mujer Africana 4(1) Se prohíben todas las formas de explotación y penas y tratos crueles, inhumanos o degradantes.</p> <p>CEDH 3 Nadie podrá ser sometido a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes</p> <p><i>Ver también:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Convención Contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanas o Degradantes. Convención Europea para la Prevención de la Tortura y Otros Tratos o Penas Inhumanos o Degradantes. 	<p>El derecho a evitar dolor o sufrimiento innecesario es una parte importante de la mayoría de las cartas de los derechos de los pacientes. Por ejemplo, la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes establece: “todo individuo tiene derecho a evitar todo el sufrimiento y el dolor posibles, en cada fase de su enfermedad. Los servicios de salud deben comprometerse a tomar todas las medidas útiles para este fin, como proporcionar cuidados paliativos y simplificar el acceso de los pacientes a los mismos.” [art.11].</p> <p>La Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, promulgada en una Consulta Europea de la OMS, indica de manera similar: “Los pacientes tienen derecho al alivio de su sufrimiento de acuerdo al actual estado de conocimientos.... Los pacientes en fase terminal tienen derecho a una atención sanitaria humana y a morir con dignidad.” [arts.5.10, 5.11].</p>

Parte II

TABLA 2: LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EL DERECHO A LA VIDA

Ejemplos de Violaciones de Derechos Humanos	
<ul style="list-style-type: none"> Al no poder obtener medicamentos para aliviar el dolor, un paciente con SIDA no puede adherirse al tratamiento necesario o continuar tomando antirretrovirales. Como consecuencia de ello, el paciente no tiene mucho tiempo de vida. 	
Estándares de Derechos Humanos	Precedentes e Interpretaciones
<p>PIDCP 6(1) El derecho a la vida es inherente al ser humano. Este derecho estará protegido por la ley. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente.</p> <p>CADH 4 Los seres humanos son inviolables. Todo ser humano tiene el derecho a la vida e integridad de su persona. Nadie puede ser privado arbitrariamente de ese derecho.</p> <p>CEDH 2(1) El derecho de toda persona a la vida está protegido por la Ley. Nadie podrá ser privado de su vida intencionadamente, salvo en ejecución de una condena que imponga pena capital dictada por el tribunal al reo de un delito para el que la Ley establece esa pena.</p>	<p>CDH: Explicando que el derecho a la vida “no debe interpretarse en un sentido restrictivo” o “de manera restrictiva” y su promoción “exige que los Estados adopten medidas positivas... [para] aumentar la esperanza de vida” [Observación General N° 6 CDH, parra. 1, 5].</p>

TABLA 3: LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EL DERECHO AL DISFRUTE DEL MÁS ALTO NIVEL POSIBLE DE SALUD

Ejemplo de Violaciones de Derechos Humanos	
<ul style="list-style-type: none"> • Un país no ofrece entrenamiento en cuidados paliativos a su personal médico. Como resultado de ello, los pacientes que se encuentran al final de sus vidas no reciben un alivio adecuado del dolor ni atención física, psicosocial y espiritual. • Un estado otorga financiamiento sólo a hospitales y no a hospicios o lugares para la atención domiciliaria. Como resultado de ello, los pacientes deben o renunciar al tratamiento o mantenerse alejados de sus hogares y familias. 	
Estándares de Derechos Humanos	Precedentes e Interpretaciones

<p>PIDESC 12(1) Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.</p> <p>12(2) Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:...</p> <p>(c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;</p> <p>(d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.</p> <p>CADH 16(1) Todas las personas tienen el derecho de disfrutar del mejor estado de salud mental y física posible.</p> <p>16(2) Los Estados Partes en la presente Carta deben tomar todas las acciones necesarias para proteger la salud de sus ciudadanos y asegurar que reciban atención médica cuando estén enfermos.</p> <p>CSE 11 – Derecho a la protección de la salud Para garantizar el ejercicio efectivo del derecho a la protección de la salud, las partes contratantes se comprometen a adoptar, directamente o en cooperación con organizaciones públicas o privadas, medidas adecuadas para entre otros fines:..</p> <p>(2) Establecer servicios educacionales y de consulta dirigidos a la mejora de la salud ...</p> <p><i>También ver:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • CDN 24, La Carta Africana sobre los Derechos y el Bienestar del Niño 14 (Derecho del niño al más alto estándar posible de salud). 	<p>CDESC: Afirmando la importancia de “la prestación de la atención y cuidados a los enfermos crónicos y en fase terminal, ahorrándoles dolores evitables y permitiéndoles morir con dignidad” [CDESC Observación General 14, parra. 25].</p> <p>CDESC indicando que el acceso a “medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción Sobre Medicamentos Esenciales de la OMS” es parte de los elementos esenciales del derecho a la salud. Actualmente, catorce medicamentos para cuidados paliativos se encuentran en la Lista de Medicamentos Esenciales de la OMS [CDESC Observación General 14, parra. 12].</p> <p>La Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, promulgada en una Consulta Europea de la OMS, establece: “Los pacientes tienen derecho a disfrutar del apoyo de sus familias, parientes y amigos durante el curso de los cuidados y tratamiento y a recibir apoyo espiritual y orientación en todo momento.” [art. 5.9].</p>
---	--

TABLA 4: LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EL DERECHO A LA INFORMACIÓN

Ejemplo de Violaciones de Derechos Humanos	
<ul style="list-style-type: none"> • Se les niega a las personas la información sobre los hospicios y servicios de cuidados paliativos • Se les niega a las personas la información sobre el manejo del dolor. • Se les niega a las personas la información sobre el diagnóstico y la prognosis. 	
Estándares de Derechos Humanos	Precedentes e Interpretaciones
<p>PIDCP 19(2) Toda persona tiene derecho a la libertad de expresión; este derecho comprende la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección.</p> <p>CADHP 9 (1) Toda persona tienen derecho a recibir información.</p> <p>CEDH 10 (1) Toda persona tiene derecho a la libertad de expresión. Este derecho comprende la libertad de opinión y la libertad de recibir o de comunicar informaciones o ideas, sin que pueda haber injerencia de autoridades públicas y sin consideración de fronteras. El presente artículo no impide que los Estados sometan a las empresas de radiodifusión, de cinematografía o de televisión, a un régimen de autorización previa.</p> <p>(2) Toda persona tiene el derecho de expresar y diseminar sus opiniones de conformidad con la ley.</p> <p><i>También ver:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, art 10(2): “Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud [...]” 	<p>CDESC: La accesibilidad de la atención de la salud “comprende el derecho a solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de los asuntos relacionados con la salud.” [CDESC Observación General 14 para 12]</p> <p>El derecho del paciente a la información sobre tratamiento y atención aparece de manera prominente en las cartas de los derechos de los pacientes. Por ejemplo, la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes indica: “Todo individuo tiene derecho al acceso a todo tipo de información sobre su estado de salud, los servicios sanitarios y cómo utilizarlos así como a todo lo que la investigación científica y la innovación tecnológica pueda procurar.” [art 3].</p> <p>De la misma manera, la Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa enfatiza: “Los pacientes tienen derecho a ser informados en detalle sobre su estado de salud, incluyendo los datos médicos sobre su estado; sobre los procedimientos médicos propuestos, junto a los riesgos potenciales y beneficios de cada procedimiento; sobre alternativas a los procedimientos propuestos, incluyendo el efecto de no aplicar un tratamiento; y sobre el diagnóstico, pronóstico y progreso del tratamiento.” Además, “[l]os pacientes tienen el derecho a escoger si alguien debe ser informado en nombre de ellos.” [arts. 2.2 y 2.6].</p>

Parte II

TABLA 5: LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y EL DERECHO A LA NO DISCRIMINACIÓN E IGUALDAD.

Ejemplos de Violaciones de Derechos Humanos	
<ul style="list-style-type: none"> • Un país decide que no vale la pena invertir recursos importantes para la atención de los ancianos. • Se le niega el acceso a medicamentos para el alivio del dolor con base en opioides a un ex-consumidor de drogas. • Un estado suministra sólo servicios de salud limitados a los no ciudadanos y refugiados, negándoles el acceso a los cuidados paliativos. 	
Estándares de Derechos Humanos	Precedentes e Interpretaciones

<p>PIDCP 26 Todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho sin discriminación a igual protección de la ley. A este respecto, la ley prohibirá toda discriminación y garantizará a todas las personas protección igual y efectiva contra cualquier discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.</p> <p>PIDESC 2(2) Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a garantizar el ejercicio de los derechos que en él se enuncian, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.</p> <p>CADHP 2 Todas las personas tienen el derecho de disfrutar de los derechos y libertades reconocidos en la presente Carta sin distinción de cualquier tipo como raza, grupo étnico, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen social, nacionalidad, fortuna, nacimiento o cualquier otro estatus.</p> <p><i>También ver:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, art. 5(e)(iv) • Convención sobre el Estatus de los Refugiados • Convención Europea sobre Nacionalidad y la Convención Relacionada con el Estatus de las Personas Apátridas. 	<p>CDESC: “Las situaciones” en las que la discriminación con base a la edad es aceptable “son muy limitadas.” De hecho, los Estados partes “están obligados a prestar especial atención al fomento y protección de los derechos económicos, sociales y culturales de las personas de edad.” [CDESC Observación General 6 párras. 12, 13]</p> <p>CDESC: enfatizando la necesidad “de eliminar toda legislación discriminatoria, así como el deber de adoptar las disposiciones presupuestarias que correspondan” para las personas de edad. [CDESC Observación General 6 párra. 18].</p> <p>CDESC: confirmando el derecho de “las personas mayores al disfrute de un nivel satisfactorio de salud física y mental” y exhortando a una “visión integradora, desde la prevención y la rehabilitación, hasta la asistencia a los enfermos terminales” [CDESC Observación General 6 párra. 34].</p> <p>CDESC: recomendando que Bulgaria “adopte medidas para favorecer el bienestar de [las personas de edad]” en vista del aumento de su número. [E/C.12/1/Add.37, párra. 26]</p> <p>CDESC: resaltando “con satisfacción” que Finlandia ha incluido en su Constitución la edad como motivo prohibido de discriminación. [E/C.12/1/Add.52. para 7].</p> <p>CEDR: haciendo un llamado a los Estados a velar por el derecho de los no ciudadanos y refugiados al acceso igualitario a los servicios de salud paliativa [CERD/C/NOR/CO/18 (CERD, 2006), párra. 21; CERD/C/BWA/CO/16 (CERD, 2006), párra. 19].</p>
--	---

¿CUÁLES SON ALGUNOS EJEMPLOS DE PROGRAMACIÓN EFECTIVA DE DERECHOS HUMANOS EN EL ÁREA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

INTRODUCCIÓN

En esta sección usted encontrará cuatro **ejemplos** de actividades efectivas en el área de los cuidados paliativos y los derechos humanos. Esos ejemplos son:

1. Una petición ante la Comisión Estatal de Derechos Humanos para el acceso a cuidados paliativos en **India**.
2. Un procedimiento judicial para garantizar el acceso a la morfina en **India**.
3. Una reforma legal en **Rumania**.
4. La integración de los estándares de derechos de los pacientes en la acreditación de los hospicios en **Sudáfrica**.

PROGRAMACIÓN CON BASE EN LOS DERECHOS

Al revisar cada actividad, pregúntese si incorpora los **cinco elementos** de la programación “con base en los derechos”:

- ▶ **Participación**
¿Incluye la actividad la participación de las comunidades afectadas, sociedad civil, grupos marginados, y otros? ¿Está situada cerca de los beneficiarios?
- ▶ **Rendimiento de cuentas**
¿Identifica la actividad los *derechos de los demandantes y las obligaciones de los demandados*? ¿Crea mecanismos de rendimiento de cuenta en caso de violaciones de los derechos?
- ▶ **Sin discriminación**
¿Identifica la actividad quién es más vulnerable y cómo? ¿Presta una atención particular a las necesidades de los grupos vulnerables como mujeres, minorías, personas indígenas y prisioneros?
- ▶ **Empoderamiento**
¿Le da la actividad a sus beneficiarios el poder, habilidad, capacidad y acceso para lograr un cambio en sus propias vidas? ¿Los pone en el centro del proceso en vez de tratarlos como objetos de caridad?
- ▶ **Vínculos a derechos**
¿Define la actividad sus objetivos en términos de los derechos que pueden hacerse cumplir legalmente y sus vínculos con las leyes internacionales, regionales y nacionales? ¿Responde a la gran gama de derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales?

Finalmente, pregúntese si la actividad podría ser reproducida en su país:

- ▶ ¿**Existe este** tipo de proyecto en su país?
- ▶ De no ser así, ¿debería ser creado? De ser así, ¿debería ser expandido?
- ▶ ¿Qué **pasos** deben **tomarse** para reproducir este proyecto?
- ▶ ¿Cuáles **barreras** deben **superarse** para garantizar una reproducción exitosa?

EJEMPLO 1: UNA PETICIÓN ANTE LA COMISIÓN ESTADAL DE DERECHOS HUMANOS PARA EL ACCESO A CUIDADOS PALIATIVOS EN INDIA

Un paciente con cáncer y el director del Instituto de Medicina Paliativa hicieron una petición ante la Comisión Estatal de Derechos Humanos para garantizar el entrenamiento de profesionales en cuidados paliativos y el suministro de cuidados paliativos en los hospitales del gobierno.

Tipo de proyecto

Petición ante la Comisión Estatal de Derechos Humanos

Aspecto de salud y derechos humanos

En India, el entrenamiento en cuidados paliativos no estaba incluido en la educación del personal médico, y los pacientes en ciertos distritos no podían obtener la atención y medicamentos para el alivio del dolor que necesitaban.

Acciones tomadas

Un paciente con cáncer y el director del Instituto de Medicina Paliativa del Colegio de Médicos del Gobierno en Kozhidoode, hicieron una petición ante la Comisión Estatal de Derechos Humanos para el suministro de cuidados paliativos en los hospitales del gobierno.

Resultados

En el 2006, la Comisión le pidió al gobierno que:

- ▶ Tomara los pasos necesarios para incluir la medicina paliativa en el currículo los estudiantes de enfermería y de medicina.
- ▶ Diera entrenamiento en cuidados paliativos al personal médico de los hospitales gubernamentales y privados.
- ▶ Estableciera un hospital para el dolor y los cuidados paliativos en cada distrito.
- ▶ Suministrara suficientes medicamentos para el alivio del dolor.

Contacto

Pain and Palliative Care Society,
 Medical College (PO),
 Calicut 673008, Kerala, INDIA
 Email: pain@vsnl.com
 Portal:
www.painandpalliativecare.org/index.htm

La Comisión ordenó un informe de las acciones tomadas por parte del gobierno en un plazo de 30 días.

EJEMPLO 2: UN PROCEDIMIENTO JUDICIAL PARA GARANTIZAR EL ACCESO A LA MORFINA EN INDIA

En 1988, un doctor demandó con el fin de lograr el acceso a la morfina para los pacientes con cáncer en India.

Tipo de proyecto

Procedimiento judicial

Aspecto de salud y derechos humanos

En 1985, La Ley de Sustancias Psicotrópicas y Medicamentos Narcóticos estableció unos controles estrictos para la distribución de morfina en India. Esto tuvo un impacto importante en el uso de la morfina con fines médicos. La cantidad de morfina médica disponible bajó estrepitosamente de más de 750 kilogramos por año, en 1985, a sólo 56 kilogramos en 1996. Por ello, mientras que India era el mayor exportador de opio en el mundo, los pacientes con dolor intenso en ese país no tenían acceso a la morfina. Asimismo, una generación completa de doctores se graduó sin experiencia sobre su uso y desconociendo su potencial en el tratamiento de los pacientes.

Acciones Tomadas

- ▶ El Dr. Ravindra Ghooi introdujo una demanda de interés público en la Corte Suprema de Delhi, en nombre de los pacientes con cáncer en el país, pidiendo que se modificaran los procedimientos para el suministro de morfina con fines médicos.
- ▶ El Dr. Ghooi introdujo la demanda luego de la muerte de su madre. Su madre tuvo cáncer de mama pero debido a su historia previa de diabetes y un ACV, no era candidata a una terapia agresiva contra el cáncer. Sin embargo, ella estaba sufriendo de un dolor agobiante. Sus médicos no pudieron obtener ni siquiera un miligramo de morfina para su tratamiento. El mismo Dr. Ghooi tuvo que pasar por una burocracia extrema e invirtió su tiempo y dinero reuniéndose con los representantes del gobierno, pero ultimadamente no tuvo éxito.

Resultados

- ▶ En 1998, la Corte Suprema afirmó que “[l]os pacientes tienen el derecho a recibir cualquier medicamento que necesiten, particularmente la morfina.”
- ▶ La Corte luego le pidió al gobierno estatal que respondiera rápidamente a las solicitudes de morfina y a las solicitudes pendientes de licencias para morfina hechas por los hospitales. También exhortó a los pacientes a que acudieran a la Corte si no estaban satisfechos.
- ▶ Este caso judicial formó parte de otros esfuerzos de incidencia política para aumentar el acceso a los medicamentos para los cuidados paliativos. En 1993, se instituyó la Sociedad del Dolor y Cuidados Paliativos con el fin de desarrollar el suministro de cuidados paliativos con base en la comunidad en India. En los siguientes siete años, la Sociedad ayudó a establecer veinte programas de alcance de cuidados paliativos en Kerala. Para el 2002, ocho de los veintiocho estados en India cambiaron sus reglas que gobernaban el acceso a la morfina.

Contacto

All India Lawyer's Forum for Civil Liberties (AILFCL)
Ch.No.444, Western Wing,
Tis Hazari Court, Delhi-110 054

EJEMPLO 3: UNA REFORMA LEGAL EN RUMANIA

Incorporando argumentos relacionados con los derechos de los pacientes y estándares internacionales en su incidencia política, un equipo rumano convenció a los encargados de los controles reglamentarios de la necesidad de reformar las políticas de control de opioides para permitir el suministro de cuidados paliativos.

Tipo de proyecto

Reforma legal

Aspecto de salud y derechos humanos

Las políticas sobre el control de medicamentos en Rumania tenían más de 35 años e imponían un sistema reglamentario anticuado en torno a los medicamentos para el alivio del dolor, basado en los pacientes admitidos en los hospitales y sólo para el manejo de dolor intenso luego de una operación. Eso restringía la posibilidad de prescribir o recetar, haciendo que el acceso a tratamiento con opioides fuera difícil para los pacientes con dolor crónico y severo debido al cáncer o SIDA.

Acciones tomadas

- ▶ En el 2002, un equipo rumano conformado por profesionales de la salud que trabajaban en temas relacionados con el cáncer, VIH y SIDA, dolor y cuidados paliativos, y representantes de las autoridades sobre medicamentos y los ministros de salud, bienestar social y seguro, participaron en un taller del IPCI con el fin de asegurar la disponibilidad de analgésicos opioides para los cuidados paliativos.
- ▶ El equipo rumano regresó a su país y comenzó la incidencia política para la creación de una comisión para la reforma de las políticas de control de opioides en Rumania.
- ▶ Para convencer a los encargados de los controles reglamentarios que era necesario un cambio en la ley de opioides, uno de los argumentos del equipo fue señalar la ley de los derechos de los pacientes en Rumania que indica: “El paciente tiene el derecho a los cuidados paliativos para poder morir con dignidad.” (24/2003, Cap VI, art. 31)
- ▶ El Ministro de Salud acordó constituir una Comisión de Cuidados Paliativos (CCP) para estudiar la situación.
- ▶ Al descubrir que las políticas de control de opioides en Rumania no seguían las directrices de la OMS, la CCP invitó al Grupo de Estudios del Dolor y Políticas de la Universidad de Wisconsin para que colaborara en la preparación de las recomendaciones.

Resultados

- ▶ Con base en el informe final, el Ministro de Salud preparó una ley para sustituir a la ley anterior de medicamentos. Los parlamentarios aprobaron la nueva ley en el 2005. El Grupo de Estudios del Dolor y Políticas luego trabajó con el Ministro de

Contacto

Dra. Daniela Mosoiu
Hospice Casa Sperantei
Email: mosoiudaniela@xnet.ro

David Joranson y Karen Ryan
Grupo de Estudios del Dolor y Políticas
Universidad de Wisconsin
Email: kmryan2@facstaff.wisc.edu,
Portal: www.painpolicy.wisc.edu

Salud en la implementación de las regulaciones.

- ▶ Bajo la nueva ley, no se necesita una autorización especial para prescribir opioides a pacientes no admitidos, y los que no son especialistas pueden prescribirlos luego de recibir un entrenamiento certificado. Tampoco hay un límite en la dosis.
- ▶ Rumania está actualmente realizando un esfuerzo a nivel nacional para educar a los profesionales de la salud en el uso de analgésicos opioides.

EJEMPLO 4: LA INTEGRACIÓN DE LOS ESTÁNDARES DE DERECHOS DE LOS PACIENTES EN LA ACREDITACIÓN DE LOS HOSPICIOS EN SUDÁFRICA

La Asociación de Hospicio y Cuidados Paliativos en Sudáfrica desarrolló unos estándares para la acreditación de los hospicios en Sudáfrica, incorporando protecciones fundamentales de los derechos de los pacientes.

Tipo de proyecto

Desarrollo de estándares para la atención de los pacientes

Aspecto de salud y derechos humanos

La Asociación de Hospicio y Cuidados Paliativos en Sudáfrica (HPCA por su nombre en inglés), fundada en 1988, es una organización profesional donde están afiliadas las organizaciones de hospicio y cuidados paliativos. Una de sus misiones principales es asegurar servicios profesionales de cuidados paliativos y garantizar un estándar alto de atención a los pacientes y sus familias. Por lo tanto, la HPCA deseaba desarrollar unos estándares de acreditación y procedimientos para los hospicios en Sudáfrica. Los derechos de los pacientes son fundamentales en la filosofía de HPCA – los proveedores se consideran activistas por sus pacientes – por lo que debían ser incorporados de una manera prominente en los criterios desarrollados.

Acciones tomadas

- ▶ En 1994, se creó el Comité de Estándares de la HPCA para trabajar con el Consejo para la Acreditación de los Servicios de Salud en Sudáfrica (Cohsasa, por su nombre en inglés), el órgano de acreditación de las instalaciones [de salud] de acuerdo con los estándares profesionales de salud, para formular unos estándares detallados de cuidados paliativos para los hospicios.
- ▶ El Comité desarrolló unos estándares que cubrían 13 áreas principales incluyendo los derechos de los pacientes. La terminología de los derechos de los pacientes fue incorporada a lo largo de los estándares.
- ▶ El capítulo sobre los derechos de los pacientes analiza los procesos para: identificar, proteger y promover los derechos de los pacientes; informar a los pacientes de sus derechos; incluir al paciente y su familia, cuando sea apropiado, en las decisiones sobre la atención del paciente; obtener el consentimiento informado; educar al personal sobre los derechos de los pacientes; y orientar el marco ético de la organización.

Resultados

- ▶ En el 2005, los estándares de la HPCA/Cohsasa para la acreditación de los hospicios fueron publicados y reconocidos por la Sociedad Internacional para la Calidad en la Atención de la Salud (ISQua por su nombre en inglés).
- ▶ Once hospicios en Sudáfrica recibieron la total acreditación de Cohsasa en el 2006, y otros 26 han debido estar plenamente acreditados para el 2007.

Contacto

HPCA (Asociación de Hospicio y Cuidados Paliativos en Sudáfrica),
P.O. Box 38785, Pinelands 7430,
Sudáfrica
Email: HPCA@IAFRICA.COM
Portal: www.hospicepalliativecaresa.co.za/

Cohsasa (Consejo para la Acreditación de los Servicios de Salud en Sudáfrica)
P.O. Box 676, Howard Place 7450,
Sudáfrica
Email: info@cohsasa.co.za
Portal: www.cohsasa.co.za/

¿DÓNDE PUEDO ENCONTRAR OTROS RECURSOS SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS DERECHOS HUMANOS?

RECURSOS

Para ampliar su conocimiento sobre el tema de los cuidados paliativos y los derechos humanos, hemos compilado una lista de recursos comúnmente utilizados organizados en las siguientes categorías:

- ▶ Declaraciones y resoluciones: ONU
- ▶ Declaraciones y resoluciones: no-ONU
- ▶ Declaraciones que establecen un posición
- ▶ Libros
- ▶ Informes, artículos clave y otros documentos
- ▶ Portales
- ▶ Oportunidades para el entrenamiento y conferencias principales

DECLARACIONES Y RESOLUCIONES: ONU

- ▶ Resolution adopted by the UN General Assembly, 26th special session, Agenda item 8, S-26-2. Declaration of Commitment on HIV/AIDS. 2001.
- ▶ World Health Assembly Resolution 58.22 Cancer prevention and control, May 2005.
Fuente: www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/WHA58_22-en.pdf
- ▶ Pursuant to World Health Assembly Resolution 58.22 and the Economic and Social Council (ECOSOC) Resolution 2005/25: Joint Report of the Director-General of the World Health Organization and the President of the International Narcotics Control Board, Assistance Mechanism to Facilitate Adequate Treatment of Pain Using Opioid Analgesics, March 2007.

DECLARACIONES Y RESOLUCIONES: NO-ONU

- ▶ Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement (elaborée en 1984 par le Comité médical de l'Association pour le développement des soins palliatifs fondatrice (ASP fondatrice), sous la direction du Pr. D. laplane, modifié en 1993 et en 1999).
- ▶ Loi N° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Nor: MESX9903552L
- ▶ Registro Nacional de Instrucciones Previas: Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (Boletín Oficial del Estado de 15 de febrero de 2007 (España))
Fuente: www.boe.es
- ▶ Resolución Recurso de Amparo No. 1915-92 de las catorce horas y doce minutos del veintidós de julio de mil novecientos noventa y dos. Caso de Mónica Granados Chavarri (Costa Rica)
Fuente: <http://www.poder-judicial.go.cr/transparencia/rendiciondecuentas/luispaulino/votos%20y%20sentencias/1915-92.htm>
- ▶ Ley No. 7765: Beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal(Costa Rica).
Fuente: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-00152000000100008&script=sci_arttext
- ▶ Reformas a la Ley No. 7765 (Costa Rica)
Fuente: <http://www.hacienda.go.cr/centro/datos/Resoluciones%20de%20ley/Leyes%208600-Modificaci%C3%B3n%20a%20ley%207756-Beneficios%20para%20responsables%20de%20pacientes%20fase%20terminal-La%20Gaceta%20192-5%20OCT-2007.doc>
- ▶ Artículo 28 de la Ley de creación del Instituto Costarricense contra el Cáncer (Ley 7765), declarada inconstitucional mediante el voto No 1572-2008, del 30 de enero de 2008 (Costa Rica)
Fuente: <http://www.fundacancer.com/acerca/ley7765.pdf>
- ▶ Allende S, Carvell HC. Mexico. Status of Cancer Pain and Palliative Care. J Pain & Symptom Manage, Declaration of Guadalajara, 12(2)121: 123, 1996.
- ▶ Alma Ata Declaration on Health for All, 1978.
Fuente: www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_1

- ▶ American Medical Association House of Delegates, Resolution Advances Palliative Medicine as Subspecialty, 2006.
Fuente: www.supportivecarecoalition.org/CoalitionEnews/E-News+July+2006.htm
- ▶ European Federation of Older Persons (EURAG) Recommendation: Making Palliative Care a Priority on the European Health Agenda and Recommendations on Developing Palliative Care in Europe. 2004.
Fuente: www.eurag-europe.org
- ▶ Luczak J. The Poznan Declaration. (1998)
Fuente: www.oncology.am.poznan.pl/ecept/declaration.php
- ▶ Montejó Rosas G. Mexican Declaration of Cancer Pain Relief, (1992) El enfermo con cáncer incurable y la medicina paliativa en México. *Salud Pública de México* 34(5):569-574
- ▶ Sebuyira LM, Mwangi-Powell F, Perira J and Spence C. The Cape Town Palliative Care Declaration: Home-Grown Solutions for Sub-Saharan Africa. *J PLL Mws* (2003) 6; 3: 341-343.
- ▶ Sen A. Elements of a theory of human rights. *Philosophy of Public Affairs*, 2004; 32:315-56.
- ▶ The Korean Declaration. Report of the Second Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations, Seoul, March 2005.
Fuente: www.hpc-associations.net.
- ▶ World Health Assembly Resolution 58.22 Cancer prevention and control, May 2005.
Fuente: www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/WHA58_22-en.pdf

DECLARACIONES QUE ESTABLECEN UNA POSICIÓN

- ▶ Valores y Principios del Cuidado Paliativo Adoptados por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
<http://www.cuidadospaliativos.org/quienes-somos/valores-y-principios>
- ▶ Pain Management for Persons Living with HIV/AIDS. Position Statement. Association of Nurses in AIDS Care, 2005.
Fuente: www.anacnet.org/media/pdfs/PS_ANAC_Pain_Management_Rev_01_2007.pdf

- ▶ Palliative Care. Position Statement. Association of Nurses in AIDS Care, 2006.
Fuente:
www.anacnet.org/media/pdfs/PS_PalliativeCare_App_9_2006.pdf
- ▶ The Care of the Dying Patients. Position Statement. American Geriatrics Society, 2002.
Fuente:
www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/careofd.shtml

LIBROS

- ▶ Berzoff J, Silverman R. (eds). *Living with Dying: A Comprehensive ReFuente for End-of-Life Care*. Columbia University Press, NY, 2004.
- ▶ Ferrell B, Coyle N (eds) *Oxford Textbook of Palliative Nursing*, 3rd edition, 2006.
- ▶ Goldman A, Hain R, Liben R (eds) *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*, 2006.
- ▶ Gwyther L, Merriman A, Mpanga Sebuyira L, Shietinger H: *A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa*, 2006. Fuente: www.apca.co.ug/publications/ClinicalGuide/index.htm
- ▶ Hanks G, Cherny N and Calman K (eds) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 6th edition, 2006.
- ▶ O'Neill JF, Selwyn PA, Schietinger H. *A Clinical Guide to Supportive & Palliative Care for HIV/AIDS*, Washington, D.C.: Health ReFuentes and Services Administration, 2003.
- ▶ Wright M, Clark D (eds). *Hospice and Palliative Care in Africa: A Review of Development and Challenges*. Oxford University Press, United Kingdom, 2006.

INFORMES, ARTÍCULOS CLAVE Y OTROS DOCUMENTOS

LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO DERECHOS HUMANOS

- ▶ Brennan F. Palliative Care as a Human Right. *Journal of Pain and Symptom Management*. In Press, May 2007.
- ▶ California Bus. And Prof. Code, s. 2190.5, and 2313 (West 2004); Medical Treatment Act (1994) Australian Capital Territory, s 23 (1); Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995 (South Australia), s. 17 (1).

- ▶ Estate of Henry James v Hillhaven Corporation. No. 89 CVS 64 (North Carolina Superior Court Division) 1991.
Fuente: www.painandthelaw.org/malpractice/undermedicating_cases.php
- ▶ Harding R. Palliative Care. A basic human right.
Fuente: www.id21.org/insights/insights-h08/art00.html
- ▶ In the High Court of Delhi at New Delhi Extraordinary Civil Writ Jurisdiction Civil Writ Petition. No. 942 of 1998-Orders.
- ▶ Montreal Statement on the Human Rights to Essential Medicines (2005).
Fuente: www.economyandsociety.org/events/Pogge_background_paper2.pdf.
- ▶ Pope Benedict XVI. Message of His Holiness Benedict XVI for the Fifteenth World Day of the Sick. December 8, 2006.
Fuente: www.vatican.va/holy_father/benedict_xvi/messages/sick/documents/hf_ben-xvi_mes_20061208_world-day-of-the-sick-2007_en.html
- ▶ Recommendation Rec (2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. Adopted by the European Committee of Ministers on November 12, 2003.
Fuente: [www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/Rec\(2003\)24.asp](http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendations/Rec(2003)24.asp)
- ▶ Somerville M. Human Rights and Medicine. The Relief of Suffering. In: Cotler I and Eliadis FD, ed. *International Human Rights Law: Theory and Practice*. Pg. 505-522. Montreal: Canadian Human Rights Foundation, 1992.
- ▶ Standing Committee on Social Affairs, Science and Technology. Quality end-of-life care: the right of every Canadian; final report of the Subcommittee to update of Life and Death. Senate of Canada. June, 2000.
Fuente: www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/Com-e/upda-e/rep-e/repfinjun00-e.htm
- ▶ Treatment Action Campaign v Minister of Health (Kwa-Zulu-Natal). Constitutional Court of South Africa. (2002).
Fuente: www.tac.org.za/Documents/MTCTCourtCase/ConCourtJudgmentOrderingMTCTP-5July2002.pdf

EL MANEJO DEL DOLOR COMO UN DERECHO HUMANO

- ▶ Brennan F, Cousins MJ. *Pain Relief as a Human Right. Pain – Clinical Updates*. Volume XII, No. 5, September 2004.
- ▶ Foley KM, Wagner JL, Joranson DE, Gelband H. Pain Control for People with Cancer and AIDS. *Disease Control Priorities in Developing Countries*. 2nd Edition. Oxford University Press, 2006; 981-994.
- ▶ Scholten W, Nygren-Krug H, Zucker HA. WHO paves the way for action to free people from the shackles of pain. Editorial. *Anesthesia & Analgesia*, special issue on pain management as a human right. *Anes. Analg.* 2007 Jul; 105(1):1-4.
Fuente: www.anesthesia-analgesia.org/cgi/content/full/105/1/1?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&author1=Scholten&andorexactfulltext=and&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&reFuentetype=HW CIT
- ▶ World Hospice and Palliative care Day 2007, Access to Pain Relief- An Essential Human Right: The State of the World (Published by the Help the Hospices for the Worldwide Palliative Care Alliance), September 2007.
Fuente: www.worldday.org/documents/access_to_pain_relief.pdf

MEDICAMENTOS ESENCIALES Y LOS DERECHOS HUMANOS

- ▶ Foley KM, Wagner JL, Joranson DE, Gelband H. Pain Control for People with Cancer and AIDS. *Disease Control Priorities in Developing Countries*. 2nd Edition. Oxford University Press, 2006; 981-994.
- ▶ Ghooi RB, Ghooi SR. A Mother in Pain. *The Lancet*, 1998;352 (9138):1622.
- ▶ Ghooi RB, Ghooi SR, Chaturvedi HK. Pain Relief in India. *The Lancet* 1999; 353 (9):677.
- ▶ Hogerzeil HV. Essential Medicines and Human Rights: What Can They Learn from Each Other? *The Lancet* Volume 368, Issue 9532, Pages 305-311 2006, May 2006; 84.
- ▶ Hogerzeil HV, Samson M, Casanovas JV, Rahmani L. Access to Essential Medicines As Part of the Fulfillment of the Right to Health: Is It Enforceable through the Courts? Department of Medicines Policy and Standards, World Health Organization, Geneva, 2006.
- ▶ WHO (World Health Organization) Assuring the Availability of Opioid Analgesics for Palliative Care, Report on WHO Workshop. Budapest,

Hungary, 2002.

Fuente: www.euro.who.int/document/e76503.pdf

OTROS

- ▶ African Palliative Care Association. 2006. Advocacy Workshop for Palliative Care in Africa: A Focus on Essential Pain Medication Accessibility. Uganda: APCA.
Fuente: www.apca.co.ug/advocacy/workshop/index.htm
- ▶ African Palliative Care Association. 2006. The Report on Pain Relieving Drugs in 12 African PEPFAR Countries. Uganda: APCA
Fuente: www.apca.co.ug/publications/painrelief.htm
- ▶ African Palliative Care Association. 2006. Mentoring for Success: A Manual for Palliative Care Professionals, Organizations and Associations. Uganda: APCA.
Fuente: www.apca.co.ug/publications/mentorship.htm
- ▶ *A Journal of Pain and Symptom Management* special issue on “The Current Status of Palliative Care”, May 2007.
- ▶ American Declaration of Rights and Duties of Man, O.A.S. Res. XXX, adopted by the Ninth International Conference of American States (1948).
- ▶ Certificate in Palliative Care, University of Wales, College of Medicine Palliative Care Education Unit,
correo electrónico: Dippallmed@velindre-tr.wales.nhs.uk
Fuente: www.palliumwales.co.uk
- ▶ Guellec D. Delhi High Court’s Surprise Decision, 1998.
Fuente: www.Sulekha.com
- ▶ Rajagopal MR, Joranson DE, Gilson AM. Medical Use, Misuse, and Diversion of Opioids in India. *The Lancet* 2001. July 14; 358(9276):139-43.
- ▶ Singh K. In “Terminal Illness and Pain” Hindustan Times, June 27, 1998.
- ▶ Singer EJ, Zorilla C, Fahy-Chandon B, Chi S, Syndulko K, Tourtellotte WW. 1993. Painful Symptoms Reported by Ambulatory HIV-Infected Men in a Longitudinal Study. *Pain* 54(1):15-19.
- ▶ Stjernsward J, Clark D. 2003. Palliative Medicine: A Global Perspective. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3rd ed., ed. D. Doyle, G.W. C. Hanks, N. Cherny, and K. Calman, 1199-222. New York: Oxford University Press.

- ▶ The International Observatory on End of Life Care to map the development of hospice and palliative care globally.
Fuente: www.eolc-observatory.net
- ▶ UNAIDS (2000) AIDS Palliative Care, UNAIDS Technical Update.
Fuente: data.unaids.org/Publications/IRC-pub05/JC453-PalliCare-TU_en.pdf
- ▶ UNICEF (2004) The Framework for the protection, care and support of orphans and vulnerable children living in a world with HIV and AIDS.
Fuente: www.unicef.org/publications/files/Enhanced_Protection_for_Children_Affected_by_AIDS.pdf
- ▶ UNODC/WHO/UNAIDS (2006) HIV Prevention, Care, Treatment and Support in Prison Settings. A Framework for an Effective National Response.
- ▶ United Nations. 1961. Single Convention on Narcotic Drugs.
Fuente: www.incb.org/pdf/e/conv/convention_1961_en.pdf
- ▶ Webster R, Lacey J, Quine. Palliative Care: A Public Health Priority in Developing Countries. *Journal of Public Health Policy* 2007; 28:28-39.
- ▶ WHO (World Health Organization). 2007. Cancer Control: Knowledge into Action. A Guide to Effective Programmes. Palliative Care. Geneva: WHO. In Press.
Fuente: www.who.int/cancer/modules/Order%20form.pdf
- ▶ WHO (World Health Organization). 2006. 34th Report of the WHO Expert Committee on Drug Dependence. Technical Report 942. Geneva: WHO.
Fuente: whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_942_eng.pdf
- ▶ WHO (World Health Organization). 2006. Palliative Care is An Essential Part of Cancer Control and Can Be Provided Relatively Simply and Inexpensively. Geneva: WHO.
Fuente: www.who.int/cancer/palliative/en/
- ▶ WHO (World Health Organization). 2004. Davies E, Higginson IJ, eds. The Solid Facts: Palliative Care. Geneva: WHO.
Fuente: www.euro.who.int/document/E82931
- ▶ WHO (World Health Organization). 2004. Davies E, Higginson IJ, eds. Better Palliative Care of Older People. Geneva: WHO.
Fuente: www.euro.who.int/document/E82933.pdf

- ▶ WHO (World Health Organization). 2004. Palliative Care: Symptom Management and End of Life Care. Integrated Management of Adolescent and Adult Illness. Geneva: WHO.
Fuente: www.who.int/3by5/publications/documents/en/genericpalliativecare082004.pdf
- ▶ WHO (World Health Organization). 2000. Achieving Balance in National Opioids Control Policy: Guidelines for Assessment. Geneva: WHO.
Fuente: www.painpolicy.wisc.edu/publicat/00whoabi/00whoabi.htm
- ▶ WHO (World Health Organization). 2002. A Community Health Approach to Palliative Care for HIV/AIDS and Cancer Patients in Sub-Saharan Africa. Geneva: WHO.
Fuente: www.who.int/cancer/publications/en/
- ▶ WHO (World Health Organization). 1996. Cancer Pain Relief: with a Guide to Opioid Availability, 2nd Edition. Technical Report. Geneva: WHO.
Fuente: www.painpolicy.wisc.edu/publicat/cprguid.htm
- ▶ WHO (World Health Organization). 1990. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva: WHO.
Fuente: www.who.int/bookorders/francais/detart2.jsp?sesslan=2&codlan=1&codcol=15&codcch=459

PORTALES

- ▶ Mirada Latina
<http://www.miradalatina.org/joomla>
- ▶ African Palliative Care Association
www.apca.co.ug
- ▶ American Academy of Hospice and Palliative Medicine
www.aahpm.org
- ▶ Asia Pacific Hospice Palliative Care Network
www.aphn.org/content/Disarticle.asp?I=2
- ▶ Elton John AIDS Foundation
www.ejaf.org

- ▶ European Association for Palliative Care
www.eapcnet.org
- ▶ Foundation for Hospices in Sub-Saharan Africa
www.fhssa.org
- ▶ Help the Hospices
www.helpthehospices.org.uk
- ▶ Hospice Information Service
www.hospiceinformation.info
- ▶ Hospice Africa Uganda
www.hospiceafrica.or.ug
- ▶ International Association for Hospice and Palliative Care
www.hospicecare.com
- ▶ International Network for Cancer Treatment and Research
www.inctr.org
- ▶ International Observatory on End of Life Care
www.eolc-observatory.net
- ▶ International Palliative Care Initiative, Public Health Program, Open Society Institute
www.soros.org/initiatives/health/focus/ipci
- ▶ Latin American Association for Palliative Care
www.cuidadospaliativos.org
- ▶ National Hospice and Palliative Care Organizations
www.nhpco.org/templates/1/homepage.cfm
- ▶ Pain and Policy Studies Group
www.painpolicy.wisc.edu
- ▶ Palliative Care Initiative, The Diana, Princess of Wales Memorial Fund
www.theworkcontinues.org/microsite_palliative.shtml
- ▶ Palliative Care. The Solid Facts
www.euro.who.int/document/E82931.pdf
- ▶ The International Association for the Study of Pain
www.iasp-pain.org

- ▶ World Health Organization: National Cancer Control Programmes – Policies and Managerial Guidelines.
www.who.int/cancer/publications/en/#guidelines
- ▶ Worldwide Palliative Care Alliance
www.wwpca.net

OPORTUNIDADES PARA EL ENTRENAMIENTO Y CONFERENCIAS PRINCIPALES

- ▶ 2nd African Palliative Care Association Conference—Nairobi, Kenya: September 19-21, 2007.
Fuente: www.apca2007nairobi.com/index.htm
- ▶ IV Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos y I Congreso de la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos, Lima, Perú
Informes: alcp.administracion@gmail.com / www.ivcongresoalcp.org
- ▶ XVII Conferencia Internacional de SIDA (Internacional AIDS Conference), México DF; México
Informes: www.aids2008.org/
- ▶ Actualización y perfeccionamiento basado en competencias, Medicina del dolor
Organización Preventiva de la Salud
Universidad Nacional Federico Villarreal, Lima – Perú
Correo electrónico: maryberenguel@hotmail.com
Correo electrónico: megoyburu@yahoo.com
- ▶ Actualización y perfeccionamiento: enfermería basado en competencias, Tratamiento del dolor
Organización Preventiva de la Salud
Universidad Nacional Federico Villarreal, Lima – Perú
Correo electrónico: maryberenguel@hotmail.com
Correo electrónico: megoyburu@yahoo.com
- ▶ African Palliative Care Association, Advocacy Workshop, Accra, Ghana: May 8-10, 2007.
Fuente: www.apca.co.ug/index.htm

- ▶ Asia Pacific Hospice Conference—Manila, Philippines: September 27-29, 2007.
Fuente: www.aphc2007.com
- ▶ Cardiff University, Diploma in Palliative Medicine
Fuente: www.pallium.cardiff.ac.uk
- ▶ Clinical Palliative Care--Short Course, Long Course, Hospice Africa Uganda
Fuente: www.hospiceafrica.or.ug
- ▶ Congreso Venezolano de Cuidados Paliativos, Caracas, Venezuela
Informes: aved_2005@cantv.net; carolinakamel@cantv.net; arroyoj@cantv.net
- ▶ Curso a distancia Manejo del Dolor Oncológico y Cuidados Paliativos
Unidad de Dolor Instituto Nacional del Cáncer
Santiago, Chile
Informes: www.medichi.cl/web/minisites/dolor_cuidados/
- ▶ Cursos de Extensão em Treinamento e Qualificação Profissional em Dor e Cuidados Paliativos Oncológicos
Hospital Universitario Clementino Fraga Filho, Sao Pablo, Brasil
Informes: www.hucff.ufrj.br
- ▶ Postgrado interdisciplinario virtual en Cuidados Paliativos de la Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina
Informes: www.fmv-uba.org.ar / sec-fmv@fmed.uba.ar
- ▶ Curso Clínico interdisciplinario a distancia de Cuidados Paliativos
Fundación FEMEBA, Buenos Aires, Argentina
Informes: paliativo.femeba@gmail.com
- ▶ Curso Intensivo de Cuidados Paliativos
Proyecto Paliativo Argentino, Buenos Aires, Argentina
Informes: www.paliativoargentino.org.ar
medicinapaliativa@yahoo.com

- ▶ Cursos a Distancia de Investigación en Cuidado Paliativo: “Apreciación crítica de la literatura científica”
Fundación FEMEBA
Buenos Aires, Argentina
Informes: paliativo.femeba@gmail.com

- ▶ Cursos Anuales de Post-Grado Interdisciplinario en Cuidado Paliativo
Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)
Buenos Aires, Argentina
Informes: www.flacso.org.ar

- ▶ Curso de Especialista en Medicina Paliativa Avanzada
Universidad de Valladolid, Valladolid, España
Correo electrónico: migmar@med.uva.es
Fuente:
www.enclaveformacion.com/webenclave/paliativos2007/MPA_1_inicio.php?men=2&sub=1&fm=2&cu=4

- ▶ Curso de Postgrado para Médicos Especialistas en Dolor y Cuidados Paliativos
Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán"
México DF, México
Correo electrónico: clnicadolor_incmnsz@hotmail.com
Fuente: www.innsz.mx

- ▶ Curso de Especialista en Soporte y cuidados paliativos
Universidad de Valladolid, Valladolid, España
Correo electrónico: migmar@med.uva.es
Fuente:
www.enclaveformacion.com/webenclave/paliativos2007/CSP_1_inicio.php?men=2&sub=1&fm=2&cu=3

- ▶ Curso de Post grado en Cuidados Paliativos
PALLIUM Latinoamérica
Certificación de Universidad del Salvador y Unidad de Cuidados Paliativos Sobell House (UK), Buenos Aires, Argentina
Correo electrónico: pallium@elsitio.net
Fuente: www.pallium.org

- ▶ Diploma in Palliative Care, Coventry University, UK
correo electrónico: hssgen@coventry.ac.uk

- ▶ Diploma in Palliative Care Course, University of Gloucestershire, School of Health & Social Sciences, Francis Close Hall, Swindon Road, Cheltenham, UK
correo electrónico: shss@glos.ac.uk
- ▶ Diploma in Supportive and Palliative Care, Sheffield Hallam University, Sheffield, UK
correo electrónico: admissions@shu.ac.uk
www2.shu.ac.uk/prospectus/op_pglookup1.cfm?id_num=HSC011
- ▶ Diplomado en enfermería. Atención – tratamiento del dolor y cuidados paliativos
Centro de altos Estudios Profesionales
Universidad Nacional San Luis Gonzaga de Ica, Lima – Perú
Correo electrónico: maryberenguel@hotmail.com
Correo electrónico: megoyburu@yahoo.com
- ▶ Diplomado en Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos
Universidad de Monterrey (UEM)
Instituto Mexicano del Seguro Social, Unidad Médica de Alta Monterrey, México
Correo electrónico: dolormty@infosel.net.mx / dolormty@yahoo.com.mx
Fuente: www.imss.cog.mx
- ▶ Diplomado de Cuidados Paliativos en Oncología
Universidad Nacional Autónoma de México, campus Iztacala e Instituto Nacional de Cancerología, México, DF, México
Correo electrónico: silvia_allende@hotmail.com
- ▶ Distance Learning Diploma Course, Makerere University and Hospice Africa Uganda
Fuente: www.hospiceafrica.or.ug
- ▶ Distance Learning Course in Palliative Medicine, University of Dundee
Fuente: www.dundee.ac.uk/prospectus/distlearning/deptprofiles/palliative.htm
- ▶ Distance Learning Course in Symptom Control, Beth Israel Medical Center, Department of Pain Medicine and Palliative Care
Fuente: www.stoppain.org/for_professionals/content/education/elearning.asp
- ▶ End of Life Palliative Care Education Resource Center (EPEC)
Fuente: www.eperc.mcw.edu

- ▶ End of Life Nursing Education Consortium (ELNEC) Core Syllabus
Fuente: www.aacn.nche.edu/elneec/index.htm

- ▶ Especialización en dolor y cuidados paliativos
Instituto Nacional de cancerología
Universidad Militar Nueva Granada, Bogotá, Colombia
Correo electrónico: pallios@yahoo.com
Fuente: www.incancerologia.gov.co

- ▶ Especialización en dolor y cuidados paliativos
(para médicos y enfermeras)
Universidad Pontificia Bolivariana
Medellin- Colombia
Correo electrónico: sana@une.net.co
Fuente: www.upb.edu.co
http://www.upb.edu.co/portal/page?_pageid=154,22945103&_dad=portal&_schema=PORTAL

- ▶ Fellowship in Palliative Medicine
Contact Prof. Reena George (palcare@cmcvellore.ac.in)

- ▶ Finding our Way: Living with dying in America
<http://itrs.scu.edu/fow/pages/FOWCOURSEINDEX.html>

- ▶ Free online course for nurses and carers
Fuente: www.cancernursing.org

- ▶ Guide I: Become and Effective Online Educator in Palliative Care
University of Calgary in partnership with IAHPIC
Correo electrónico: palacios@ucalgary.ca

- ▶ International Observatory on End of Life Care Summer School Social Research Methods, Bowland Tower East, Lancaster University, RU
Correo electrónico: hargreaves@lancaster.ac.uk
Fuente: www.eolc-observatory.net

- ▶ Introduction to Palliative Care Nursing Course
Fuente: www.CancerNursing.org

- ▶ Master of Science in Palliative Care
Graduate Certificate in Health (Palliative Care)
Graduate Certificate in Pediatric Palliative Care

Graduate Diploma in Palliative Care
Master of Palliative Care
Graduate Certificate in Palliative Care in Aged Care
Graduate Diploma in Palliative Care in Aged Care and
Master of Palliative Care in Aged Care
Flinders University, Adelaide, Australia
Fuente: www.flinders.edu.au

- ▶ Master of Science in Palliative Care
King's College London
Department of Palliative Care and Policy
Correo electrónico: jonathan.s.koffman@kcl.ac.uk
Fuente: www.kcl.ac.uk/palliative
- ▶ Maestría en Cuidados Paliativos
PALLIUM Latinoamérica
Certificación de Universidad de Tucumán y Universidad del Salvador
Buenos Aires, Argentina
Correo electrónico: pallium@elsitio.net
Fuente: www.pallium.org
- ▶ Master On Line en Cuidados Paliativos
Universidad de Valladolid, Valladolid, España
Correo electrónico: migmar@med.uva.es
Fuente:
www.enclaveformacion.com/webenclave/paliativos2007/MCP_1_inicio.php?men=2&sub=1&fm=1&cu=2
- ▶ Master en Medicina Paliativa Cursos universitarios
Universidad Autónoma de Madrid
Madrid, España
Correo electrónico: alvaro.gandara@gmail.com
Fuente: www.oncopal.es/master/programa.html
- ▶ Master en Cuidados paliativos
Universidad de Comillas, Sevilla, España
Fuente: www.upcomillas.es/estudios/cuidadospaliativos.pdf
- ▶ Master en Cuidados Paliativos
Instituto Catalán de Oncología y Universidad de Barcelona
Barcelona, España
Correo electrónico: formacio@iconcologia.net

Fuente: www.iconcologia.net/catala/professionals/formacio/pdf/07/master_cuidados.pdf

- ▶ MPhil in Palliative Medicine, University of Cape Town
Fuente: www.uct.ac.za/students/degrees/health/postgraduate/
- ▶ MSc Diploma and Certificate in Palliative Medicine, Kings College London
Fuente: www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative/spc/
- ▶ Palliative Care Resources Training Center: Hungarian Hospice Foundation
Fuente: www.hospicehaz.hu/eng/
- ▶ Palliative Care Education Resource Team for Nursing Homes Curriculum
Fuente: www.swedishmedical.org/PERT/curriculum.htm
- ▶ Palliative Care Resources Training Center: Hospice Casa Sperantei
Fuente: hospice.org.ro/e_index.htm
- ▶ Palliative Care in HIV Management
Global AIDS Learning & Evaluation Network (GALEN)
International Association of Physicians in AIDS Care (IAPAC)
Fuente: www.hospicecare.com/resources/pdf-docs/galen-pallcare-eng.pdf
- ▶ Palliative Care Research: Strategic Training Program
Universite Laval, McGill University, University of Ottawa, Canadian Institutes of Health Research, National Cancer Institute of Canada
Correo electrónico: saode.savary@mcgill.ca
Fuente: www.mcgill.ca/cihr-pcresearch
- ▶ Palliative Care Resources Training Center: Hospice Palium
Fuente: hospice.org.ro/e_index.htm
- ▶ Postgraduate Diploma in Palliative Medicine, University of Cape Town
Fuente: www.uct.ac.za/downloads/uct.ac.za/apply/handbooks/fac_health.pdf
- ▶ Postgraduate Diploma in Palliative Care, Newcastle University
Fuente: www.ncl.ac.uk/postgraduate/taught/course/23

- ▶ Postgrado multidisciplinar en Cuidados Paliativos
Instituto Catalán de Oncología y Universidad de Barcelona
Barcelona, España
Correo electrónico: formacio@iconcologia.net
Fuente: www.iconcologia.net/catala/professionals/formacio/pdf/07/posgrado_cuidados_paliativos.pdf
- ▶ Servicio de Medicina Paliativa y tratamiento del dolor
Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, Lima – Perú
Correo electrónico: maryberenguel@hotmail.com
Correo electrónico: megoyburu@yahoo.com
- ▶ The Initiative for Pediatric Palliative Care: IPPC Curriculum and Video Series
Fuente: www.ippcweb.org
- ▶ Third Worldwide Summit for National Associations of Hospice and Palliative Care. Nairobi, Kenya: September 17-18, 2007
Fuente: www.fedcp.org/pdf_congressi/Kenya.pdf
- ▶ University of Washington, Seattle, Center for Palliative Care Education
Fuente: depts.washington.edu/pallcare/training/index.shtml

¿CUÁLES SON LOS TÉRMINOS CLAVE RELACIONADOS CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS DERECHOS HUMANOS?

GLOSARIO

Una variedad de términos son utilizados en el trabajo en cuidados paliativos y derechos humanos.

A

Adicción

Un término normalmente utilizado para describir un patrón de consumo de drogas que indica una dependencia mental o física. No es un término de diagnóstico y la Organización Mundial de la Salud (OMS) dejó de utilizarlo.

Atención al final de la vida

Los doctores y cuidadores prestan atención a los pacientes que se aproximan al final de sus vidas, enfocada en el bienestar, apoyo a la familia y tratamiento de preocupaciones psicológicas y espirituales.

Atención comunitaria

Servicios médicos y sociales que son suministrados comúnmente por miembros voluntarios entrenados de la comunidad.

Atención domiciliaria

Atención médica y social suministrada en el hogar de la persona por profesionales de la salud o voluntarios.

Atención en el hospicio

Una atención diseñada para dar apoyo a las personas en la fase final de una enfermedad terminal y enfocada en el bienestar y calidad de vida en vez de en una cura. La meta es permitir que los pacientes se sientan cómodos y libres de dolor para que aprovechen al máximo cada día. Se pueden utilizar métodos agresivos para el control del dolor. Los programas de hospicio generalmente son domiciliarios, pero a veces se ofrecen servicios fuera del hogar –en instalaciones independientes, hogares del cuidador o dentro de los hospitales. La filosofía del hospicio es tratar integralmente a la persona al proveer apoyo a las necesidades emocionales, sociales y espirituales del paciente, así como hacerle frente a los síntomas médicos.

Atención espiritual

Dar los recursos necesarios para tomar en cuenta y apoyar los valores y creencias de las personas, siempre y cuando los mismos no las pongan en una situación de riesgo. Está basada en tratar a cada ser humano con respecto y dignidad, promoviendo el amor, la esperanza, la fe y ayudando a las personas

vulnerables para que encuentren la fortaleza con el fin de superar esos tiempos críticos en sus vidas cuando están agobiadas por el desespero, el duelo y la confusión.

Atención psicosocial

Atención dada para atender la constelación de necesidades sociales, emocionales y de salud mental.

C

Cáncer

Un crecimiento anormal de las células que tienden a proliferarse de una manera descontrolada y, en algunos casos, a metatizarse (propagarse).

Consentimiento informado

El proceso de toma de decisiones acerca de la atención médica con base a comunicaciones veraces, abiertas y honestas entre el proveedor de la atención médica y el paciente y/o sus familiares.

Cuidador

Cualquier persona que provee la atención de las necesidades físicas, emocionales o espirituales de un familiar o amigo.

Cuidados paliativos

Un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con una enfermedad que amenaza sus vidas, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Cuidados paliativos para niños/as

Representan unos cuidados paliativos específicos, aun cuando altamente relacionados, a la de los adultos y están dirigidos a niño/as, y sus familiares, con enfermedades que amenazan sus vidas o problemas crónicos. Incluyen la atención plena del cuerpo, mente y espíritu del niño/a; apoyo familiar, y un enfoque multidisciplinario que abarca la familia y el uso de los recursos disponibles en la comunidad.

D

Dignidad

La condición de sentirse digno, honrado y respetado. Los derechos humanos están basados en la dignidad humana inherente y buscan protegerla y promocionarla.

Directivas u órdenes médicas avanzadas

Se usan para darles a otras personas, incluyendo los proveedores de atención de la salud, información sobre los deseos del paciente en torno a la atención médica. Las directivas u ordenes avanzadas son importantes cuando los pacientes no puedan físicamente o mentalmente comunicarse por ellos mismos y explicar cuales son sus deseos. Los tipos más comunes de directivas avanzadas son el testamento vital y el poder legal duradero para la atención médica. Una Orden de No Resucitar (ONR) es también una forma de Directiva Médica Avanzada.

Dolor

Una sensación desagradable que podría estar relacionada con una lesión, enfermedad u otro trauma corporal. El dolor es complejo y difiere de persona en persona al estar relacionado con la tolerancia individual.

Dolor agudo

Un dolor que tiene una causa conocida y ocurre por un tiempo limitado. El mismo responde a los medicamentos analgésicos y al tratamiento de la causa del dolor.

Dolor crónico

Dolor que ocurre por más de un mes luego que la herida ha sanado, que se repite en el tiempo, o que es consecuencia de una lesión que no se espera que sane.

Duelo/Aflicción

El proceso normal de reacción ante una pérdida. La pérdida puede ser física (como la muerte), social (como el divorcio), u ocupacional (como un trabajo). Las reacciones emocionales del duelo incluyen odio, culpa, ansiedad, tristeza y desesperación. Las reacciones físicas del duelo pueden incluir problemas para dormir, cambios en el apetito, problemas físicos o enfermedades.

Duelo/Luto

El acto de lamentar la pérdida de una persona significativa

E

Enfermedad que amenaza la vida

Una enfermedad lo suficientemente grave que el paciente podría morir

Enfermedad que limita la vida

Una enfermedad con una prognosis de un año o menos de vida

Equipo multidisciplinario

Un grupo de individuos que representan distintas disciplinas médicas quienes trabajan conjuntamente en la atención del paciente y su familia.

Estándares de los cuidados paliativos

Los estándares que reflejan el nivel de atención que un paciente y su familia puede esperar recibir cuando obtengan un diagnóstico de una enfermedad que limita su vida.

Ética

Un sistema de principios y reglas morales que son utilizados como los estándares de la conducta profesional. Muchos hospitales e instalaciones de atención de la salud tienen comités de ética que pueden ayudar a doctores, otros proveedores de asistencia sanitaria o de la salud, y familiares a tomar las decisiones más difíciles en relación a la atención médica. Eso podría variar dependiendo de los entornos culturales y religiosos.

G

Guardia permanente de un menor de edad

Se ofrece al padre/madre la opción de colocar permanentemente a su niño/a (un menor de edad) bajo el cuidado de otra persona.

H

Hidratación nutritiva

Líquidos y complementos nutricionales por vía intravenosa (IV) que se le dan a los pacientes que no pueden comer o ingerir, o aquellos que están deshidratados o mal nutridos.

Hogar de cuidados

Una instalación residencial para personas con enfermedades crónicas o discapacitadas, particularmente ancianos con problemas de movilidad y alimentación. También es conocido como hogar para convalecientes o instalación para la atención a largo plazo.

Hospicio

Un sistema de atención que suministra un programa centralizado de servicios paliativos y de apoyo a las personas moribundas y sus familias a través de la atención física, psicológica, social y espiritual. Estos servicios son dados por un equipo interdisciplinario de profesionales y voluntarios quienes acuden a los hogares de los pacientes, así como están disponibles en sitios especializados para los pacientes.

I

Infecciones oportunistas

Infecciones por organismos que normalmente no causan enfermedades en una persona con un sistema inmunológico saludable pero que pueden afectar a personas con sistemas inmunológicos débiles o que no estén funcionando adecuadamente.

M

Manejo de los síntomas

Atención dada para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o que amenace sus vidas. La meta del manejo de los síntomas es prevenir o tratar, tan pronto como sea posible, los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios causados por el tratamiento de la enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad o su tratamiento. También llamado cuidados paliativos, atención del bienestar o atención de apoyo.

Medicamentos analgésicos

Medicamentos utilizados para prevenir o tratar el dolor.

Medicamentos Esenciales

Son los medicamentos que satisfacen las necesidades prioritarias de atención de la salud de la población. Los medicamentos esenciales deberían estar disponibles en todo momento y en cantidades adecuadas, en las respectivas dosis, con un control de calidad y a un precio asequible para los individuos y comunidades.

Muerte

El fin de la vida en un organismo biológico, marcado por el cese completo de sus funciones vitales.

N

Negación de la atención

No ofrecer un tratamiento específico al paciente

O

Opioide

Un tipo de medicamento relacionado con el opio. Los opioides son analgésicos utilizados para tratar el dolor agudo y crónico. Los opioides incluyen la morfina, la codeína y un gran número de medicamentos sintéticos (hechos por el hombre) como la metadona y el fentanilo.

Órdenes de No-Resucitar (ONR)

Una ONR es una orden médica que contiene el consentimiento del paciente, su abogado o de un médico con el fin de no proveer tratamiento en caso de paro cardíaco o respiratorio del paciente. Esa orden es utilizada cuando el tratamiento no sea beneficioso o exitoso para la calidad o extensión de la vida del paciente. Esto es normalmente usado en caso de enfermedades graves y terminales, y/o en los más débiles y ancianos. Esas órdenes no implican que no deban aplicarse las medidas necesarias para el bienestar del paciente.

P

Poder legal

Una persona moribunda podría nombrar a alguien para que le maneje sus finanzas y tome decisiones económicas en su nombre. Esa persona se le conoce como el “agente” o apoderado.

Poder legal para la atención personal

Un documento legal que especifica que el o la paciente desearía que uno o más individuos tomen decisiones médicas en su nombre si no puede hacerlo por si mismo/a.

Poder médico para tomar decisiones

Un documento por medio del cual una persona nombra a otra persona para que sea su agente y tome decisiones en su nombre en caso de que no pueda tomarlas por si misma.

Poder para la atención de la salud

Un instrumento escrito por medio del cual un individuo delega legalmente la autoridad a otra persona con el fin que tome ciertas decisiones en su nombre con respecto a su propia salud.

Psicología

La ciencia que trata los fenómenos de la mente, el sujeto conciente o el ser.

R

Rehabilitación

Tratamiento para una lesión, enfermedad o dolor con la meta de restaurar la función parcial o totalmente.

Retiro de la atención

Retiro de un tratamiento que ya ha sido comenzado en el paciente

Retiro del tratamiento

Cuando el tratamiento es considerado inefectivo, desproporcionado o sin valor a la calidad de vida del paciente, podría ser retirado o suspendido.

Retirada del tratamiento

El fin de un tratamiento que ha sido inefectivo médicamente en la promoción de una eventual cura o posible control de la enfermedad.

S

Sufrimiento

Ausencia de cualquier poder para controlar o influenciar significativamente la percepción del proceso de nuestra desintegración.

T

TARGA

Terapia anti-retroviral de gran actividad.

Terapias complementarias

Enfoques de tratamiento que están fuera de las prácticas médicas normales. Los tratamientos de terapias complementarias utilizados para el dolor y/o bienestar incluyen: acupuntura, terapias láser a bajo nivel, meditación, aromaterapia, medicina China, terapia con danza, terapia con música, masajes, medicamentos herbales, toque terapéutico, yoga, osteopatía, tratamientos quiroprácticos, naturopatía y homeopatía.

Terminal

Una enfermedad progresiva que se espera cause la muerte.

Testamento

Un documento legal que permite que una persona deje cualquier porción de su patrimonio y posesiones específicas a cualquier otra persona u organización.

Testamento vital

Un documento legal que describe la dirección de la atención médica que un paciente desea recibir o evitar. El testamento vital es utilizado sólo si el o la paciente no puede tomar decisiones por sí mismo/a, y se ejecutará de la manera como ha sido consagrada en el documento.

Trabajo social

Trabajo realizado por profesionales preocupados por los problemas sociales, sus causas, sus soluciones y sus impactos en las personas. Los trabajadores sociales laboran con individuos, familias, grupos, organizaciones y comunidades, como miembros de una profesión comprometida con la justicia social y los derechos humanos.

Los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos

Una Guía de Recursos

Un extracto modificado de *La Salud y los Derechos Humanos: Una Guía de Recursos para el Open Society Institute y la Red de Fundaciones Soros*

Editado por Jonathan Cohen, Tamar Ezer, Paul McAdams y Minda Miloff

El campo de la salud y los derechos humanos reúnen dos de las prioridades más importantes del Open Society Institute y la Red de Fundaciones Soros. Para los proveedores de la salud, los derechos humanos representan una herramienta esencial para promocionar el rendimiento de cuentas y la salud de los grupos socialmente marginados. Para los promotores de los derechos humanos, la protección de la salud pública es un signo de democracia, buen gobierno y sociedad abierta (open society)

La Salud y los Derechos Humanos: Una Guía de Recursos es una herramienta práctica para los profesionales que trabajan en la intersección de la salud y los derechos humanos. La misma incluye hojas informativas, descripciones de programas, jurisprudencia, estudios de caso y glosarios con las definiciones de las seis áreas prioritarias de la salud y los derechos humanos; la atención del paciente; el VIH/SIDA; la reducción del daño; los cuidados paliativos; la salud sexual; y la salud para las minorías. La guía también contiene trece documentos base sobre derechos humanos con provisiones relacionadas con la salud.

Esta Guía fue preparada por personal del OSI y Equitas conjuntamente con expertos líderes en sus respectivos campos. La Guía está diseñada para anclar la incidencia política y la solicitud de subvenciones en la salud y los derechos humanos en los próximos años.

© 2007 Open Society Institute y Equitas – International Centre for Human Rights Education
www.soros.org
www.equitas.org



OPEN SOCIETY INSTITUTE



Centre international
d'éducation aux droits humains
International Centre for
Human Rights Education