



XXXVIII CURSOS DE VERANO DE LA UPV/EHU
XXXI CURSOS EUROPEOS

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA
4-5 de julio de 2019

Lehenik eta behin, agur esan nahi dizuet, eta ongietorria egin, Ararteko erakundeak eta EHUK elkarrekin antolatu dugun jardunaldi honetan parte hartuko duzuen hizlarietara eta hona etorri zareten guztioi. Eskerrak eman nahi dizkiet Ikasleen eta Enplegagarritasunaren arloko errektoreordeari eta Euskal Herriko Unibertsitatearen Uda Ikastaroetako Egitarauaren Batzordeko presidenteari, hemen egoteagatik eta ikastaro hau egin ahal izateko eman diguten laguntzagatik eta babesagatik.

Nuestras sociedades contemporáneas, sociedades de avanzado grado en la cultura del bienestar social, deberán, cada vez más, enfrentarse al envejecimiento de la población y a las consecuencias que de ello se deriven para el ámbito de la salud, entre otras, el aumento de pacientes necesitados de un tratamiento para el dolor crónico, en un contexto de constantes avances de la medicina y la tecnología, que han facilitado la prolongación de la vida o el mantenimiento de las funciones vitales inimaginables hace pocos años.

Al tiempo, y no menos importante, es preciso constatar la creciente sensibilización y concienciación social en torno a la masividad de respetar la libertad y la dignidad de la persona y los derechos de los pacientes. Esta cuestión se ha de situar en el centro de cualquier decisión terapéutica y asistencial, preservando la autonomía de la voluntad de la persona enferma. Se ha producido una modificación de los valores de la relación clínica que ahora debe adaptarse a la individualidad de la persona enferma. Ello conlleva la obligación de suministrar información y de solicitar consentimiento del enfermo, al tiempo que van emergiendo nuevos derechos orientados a preservar la dignidad de los y las pacientes, durante la enfermedad y muy especialmente durante el proceso final de la vida, de los miembros de sus familias y de los profesionales que les apoyan.

Todo lo anterior exige la profesionalización en el tratamiento del dolor, pero desde la convicción ética de que tratar el dolor es la forma más humana y noble de ayudar a nuestros congéneres, y de avanzar hacia una sociedad más justa y solidaria con el sufrimiento de las personas.

En efecto, el dolor es consustancial a la humanidad, inherente a la propia naturaleza viviente del ser humano, al igual que lo son el gozo y el placer. **La tiranía del dolor puede llegar a deteriorarnos vitalmente e impactar directamente en nuestra dignidad como seres humanos, menoscabando gravemente no sólo nuestro estado físico, sino también nuestro estado emocional y psíquico.**



El **derecho a no sufrir dolor** está fuertemente **vinculado al derecho a la salud**, al tiempo que se configura como una **manifestación independiente de aquél**. Efectivamente, aunque no exista un instrumento internacional de derechos humanos que específicamente aborde el tema del alivio del dolor o de los cuidados paliativos, la referencia más evidente respecto a esta cuestión la encontramos en el **derecho a la salud derivado del derecho a la vida** y vinculado por la propia Declaración Universal de Derechos Humanos **al nivel de vida adecuado**, que se proclama en el artículo 25 de dicha declaración como un **derecho que debe asegurar a todos los seres humanos la salud**, el bienestar, la alimentación, el vestido, la vivienda, **la asistencia médica**, los servicios sociales necesarios etc., para garantizar que dicho nivel de vida sea adecuado. En ese sentido, resulta, igualmente, reseñable el artículo 3 del Convenio Europeo de Derechos Humanos, en tanto que consagra **el derecho a no ser víctima de tratos inhumanos o degradantes**.

En el marco de este Convenio Europeo de Derechos Humanos merece una mención separada la cuestión relativa a **los cuidados paliativos**, sobre la que el Comité de Ministros de los Estados miembros del Consejo de Europa ha emitido una importante **recomendación en el año 2003**, Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los Estados miembros sobre organización de cuidados paliativos, adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003. Lleva a cabo un planteamiento **integral de los cuidados paliativos**, en el sentido de **cura, cuidado, compañía y compasión**, como una forma moderna de enfocar dichos cuidados, que aunque no sirvan para aumentar la vida de los pacientes, sí añaden calidad a sus vidas. La recomendación mencionada reclama que los cuidados paliativos se conviertan en parte integral del sistema de atención sanitaria, desde la premisa de que las autoridades públicas son responsables de garantizar que los cuidados paliativos se encuentren disponibles para todas las personas que los necesiten. La recomendación detalla minuciosamente los elementos esenciales de un marco político nacional sobre cuidados paliativos (España cuenta con dicho marco desde el año 2006), incluyendo orientaciones sobre estructuras y servicios, política y organización, mejora de calidad e investigación, educación y formación, comunicación con el paciente y sus familiares, planificación de cuidados y apoyo en el duelo.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) aborda también este tema directamente en el *Informe Técnico sobre Alivio del Dolor en Cáncer y Cuidados Paliativos*, cuando insta a los Estados –en aras de cumplir con su obligación de proveer los medios para el cuidado de la salud– a facilitar la disponibilidad de opiáceos para el alivio del dolor.

Después de fijar estas premisas como elementos desde los que interpretar las aportaciones de las personas que nos acompañarán durante estas dos jornadas, estamos en disposición de presentar el propósito de este curso, que no es otro que

promover un espacio de reflexión e intercambio profesional sobre los derechos de las personas al final de la vida.

Antes de abordar los contenidos concretos del curso, quisiera expresar el sincero agradecimiento de la institución del Ararteko a la Sociedad de Cuidados paliativos de Euskadi "Arinduz" y a sus responsables por la formidable colaboración prestada para la organización de este curso de verano; sin ellos hubiera sido sencillamente imposible.

Centrándome en el desarrollo del curso, comenzaremos con una reflexión sobre el marco ético desde el que abordar este proceso vital y sus características, para, en la primera mesa redonda, abordar en toda su complejidad el concepto de los cuidados paliativos, así como los recursos existentes y el eventual acceso a los mismos de la ciudadanía vasca, en igualdad de condiciones.

En la última parte de esta mañana el punto de interés se centrará, precisamente, en ese proceso de toma de decisiones centrado en la autonomía de la persona, las conversaciones esenciales y los límites del esfuerzo terapéutico;

A este respecto no puedo dejar de citar el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, suscrito en Oviedo en 1997, el cual establece en su art. 5 que una intervención en el ámbito sanitario sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. De igual manera, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la Unesco en octubre de 2005, determina en su art 5 que habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones. En base a ello, en el Curso se analizarán las múltiples situaciones a las que la persona puede enfrentarse y las atenciones que requiere, incluyendo el proceso de toma de decisiones en sus diversas esferas: legal, médica, consentimiento informado, los tratamientos paliativos, el apoyo a los familiares, etc.

Esta tarde les invito a acercarnos a situaciones reales mediante el visionado de la película "Los demás días".

Mañana nos acercaremos en la primera mesa redonda al marco normativo a nivel internacional, europeo, estatal y autonómico en el que, sin duda, ocupará un espacio central la Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida de la que únicamente deseo citar en este momento su Artículo 3 que reconoce como el primero de los principios básicos de esta ley *Garantizar el respeto a la dignidad de la persona en el proceso del final de su vida.*

Forma parte de lo más noble de la naturaleza humana compadecer a quien sufre (*padecer con*) y **tratar de aliviar su sufrimiento**; el más alto gesto de humanidad es



posiblemente el de quien ayuda a aquel que sufre. Y es ese probablemente también el núcleo esencial de las nobles profesiones médicas, el sentido vocacional último de las personas que, como muchos y muchas de vosotros, decidís dedicar vuestras vidas a ser profesionales de la salud.

Precisamente, la consideración de los aspectos espirituales y emocionales de la atención al paciente, y el apoyo tanto a las personas enfermas como a sus familias serán abordados en las dos últimas mesas redondas, en las que, también tendremos ocasión de conocer buenas prácticas que resultan especialmente relevantes y merecedoras de apoyo y reconocimiento.

Nos enfrentamos a lo largo de estas dos mañanas a un programa intenso para el que contamos con un grupo de personas implicadas y expertas que nos van a facilitar la tarea. Un plantel de profesionales de dilatada experiencia que se ha mostrado disponible desde el primer momento de nuestra invitación y nos ha facilitado la organización de lo que esperamos sea una buena reflexión compartida. A todos y a todas ellas, muchas gracias. Estoy convencido de que en esta jornada profundizaremos en los instrumentos que el sistema de salud, el sistema de atención social y las organizaciones de apoyo a las personas enfermas ponen en manos de las instituciones, la ciudadanía, y la sociedad en su conjunto, para proteger nuestros derechos al final de la vida.

Por ello es tan importante su presencia y sus aportaciones: las de las personas expertas, la de la administración, los representantes institucionales y sociales. A ello obedece el contenido que hemos querido dar a este encuentro, que pretendemos sea eminentemente participativo.

Badira gai hau ardura zaien eta hona etortzerik izan ez duten pertsonak. Horiek jardunaldiko materialak ezagut ditzaten eta jardunaldia nola gauzatu den jakin dezaten, elkarrekin jarduten ari gara Arartekoaren gizarte-sareetan, eta gure web orrian eskura jarri ditugu material horiek: ponentziak eta aurkezpenak. Horien osagarri, laburpenak ere bai, ikastaroari buruzko web orrian. Horiekin guztiekin argitalpen bat prestatuko dugu eta hura ere eskuragarri egongo da, uda igarotakoan, Arartekoaren web orrian.

Parte hartzera animatzen zaituztegu! Eskerrik asko.

