ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA

PROYECTO DE LEY

LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS

FRANGGI NICOLÁS SOLANO
DIPUTADA

EXPEDIENTE N.° 21.510

DEPARTAMENTO DE SERVICIOS PARLAMENTARIOS
UNIDAD DE PROYECTOS, EXPEDIENTES Y LEYES

PROYECTO DE LEY

LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS

Expediente N.° 21.510

ASAMBLEA LEGISLATIVA:

El presente proyecto busca crear una ley en cuidados paliativos que garantice la atención a todos los habitantes de la República de Costa Rica, con equidad, igualdad, respeto y solidaridad, en procura de dar la mejor atención posible a todos los grupos etarios que enfrentan una enfermedad crónica, degenerativa, progresiva en condición de vida limitada o que padece una enfermedad en fase terminal, que reduce y limita la calidad de vida de la persona y su familia.

Esta iniciativa tiene como objetivo garantizar el acceso a la atención de cuidados paliativos a toda la población del país, indiferentemente de la edad, cuando una persona haya sido diagnosticada con cualquier enfermedad de condición de vida limitada o en fase terminal.

Los objetivos de la atención integral y holística de los cuidados paliativos son ayudar al paciente, su familia y cuidadores a entender que no se le puede ofrecer curación pero si calidad de vida, confort, control del dolor y de síntomas estresantes mediante tratamiento farmacológico y no farmacológico, de acuerdo con guías establecidas por la Organización Mundial de la Salud, diferentes organismos internacionales y organizaciones no gubernamentales que hacen investigación en este campo con el único propósito de mantener y mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia.

El manejo del dolor por el cual se rige la filosofía de los cuidados paliativos se funda en la noción de dolor total, que incluye la atención de los problemas físicos, emocionales, sociales, espirituales, así como las necesidades que se produzcan producto del progreso de la enfermedad, con el objeto de mantener o mejorar la calidad de vida de las personas enfermas, de sus familiares y cuidadores.

Los cuidados paliativos deben brindarse desde el inicio de un diagnóstico que supone una enfermedad de evolución crónica, degenerativa, progresiva y que en determinado momento podría comprometer o amenazar la vida de la persona. Existen cuatro grupos de intervención en cuidados paliativos:

Grupo 1: situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar.

Grupo 2: enfermedades que requieren largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible que se presente el proceso de muerte de forma prematura.

Grupo 3: enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico.

Grupo 4: situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud.

En Costa Rica atención en cuidados paliativos se inicia desde el año 1990, con la creación de la Clínica de Cuidados Paliativos en el Hospital Nacional de Niños. Actualmente, la definición en cuidados paliativos, validada a nivel mundial, es la propuesta por la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC), elaborada por consenso con representantes de varios países en el año 2018, y que definen los cuidados paliativos como:

> *El cuidado integral activo de los individuos a través de todas las edades con un sufrimiento grave relacionada con la salud, debido a una enfermedad severa, y especialmente de los que están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. Incluye prevención, identificación temprana, evaluación integral y manejo de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia. Proporciona apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la atención. Es aplicable en todo el curso de una enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente. Se proporciona junto con terapias que modifican la enfermedad cuando sea necesario. Puede influir positivamente en el curso de la enfermedad. No pretende acelerar ni posponer la muerte, afirma la vida y reconoce la muerte como un proceso natural. Brinda apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad del paciente y en su propia pérdida. Se entrega reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia. Es aplicable en todos los entornos de atención médica (lugar de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario). Puede ser proporcionado por profesionales con formación básica en cuidados paliativos. Requiere cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la remisión de casos complejos*.

Los cuidados paliativos se convierten en la alternativa de atención de salud para la persona enferma, su familia y cuidadores, y ofrecen un plan humanitario de intervención integral para poder enfrentar el proceso de enfermedad y muerte. Se debe considerar la muerte como un proceso natural, normal, biológico que todo ser vivo debe experimentar y para el cual la cultura no nos prepara.

El acceso a la salud está garantizado en la Constitución Política de la República, a cargo de un ente rector, el Ministerio de Salud. Le corresponde a la Caja Costarricense de Seguro Social la parte asistencial. En el proceso de atención a la salud es una realidad la participación en forma activa de la sociedad civil organizada, en fundaciones y

asociaciones sin fines de lucro, que comparten en forma complementaria con la Caja Costarricense de Seguro Social la atención integral en el padecimiento del dolor hasta el final de la vida.

Los cuidados paliativos son un servicio que debe contar con características como ser multimodales, interdisciplinarios, transdisciplinarios, complementarios, solidarios y abarca aspectos inherentes al individuo: físicos, sociales, psicológicos, creencias, y se basan en principios tales como trato ético de la vida y el respeto a la dignidad del ser humano.

La persona enferma es sujeto de protección de su interés particular cubierto, cobijado e integrado al de los demás, dentro del concepto de interés público. Tal y como lo expresa el artículo 113 de la Ley General de Administración Pública: "*el interés público, el que será considerado como la expresión de los intereses individuales coincidentes de los administrados. El interés público prevalecerá sobre el interés de la Administración Pública cuando pueda estar en conflicto*".

De este modo, el interés público se expresa como un deber del Estado y sus instituciones que están obligados a realizar ese interés público con objetividad. Cuando esa obligación se expresa en el ámbito de la salud debe traducir el mandato constitucional del artículo 46 que establece que: "*los consumidores y usuarios tienen derecho a la protección de su salud*…".

Al respecto, la Sala Constitucional ha establecido una vinculación del artículo 21 que protege el derecho a la vida con el derecho a la salud: "*a partir de ahí se ha derivado el derecho a la salud que tiene todo ciudadano, siendo en definitiva al Estado, a quien le corresponde velar por la salud pública impidiendo que se atente contra ella*".[1]

El respeto a estos derechos inherentes, de los cuales la atención paliativa integral hace parte, se pueden dar en un centro de salud, en el domicilio o lugar donde se encuentre la persona enferma. De igual forma, la persona tiene derecho al ingreso a las instituciones de salud cuando así lo requiera y a su salida voluntaria del recinto, de conformidad con las disposiciones sanitarias aplicables, así como a elegir el lugar y por quien recibirá la atención, tomando en cuenta que el servicio lo podrá brindar tanto la Caja Costarricense de Seguro Social, como organizaciones no gubernamentales que estén acreditadas por el Ministerio de Salud para brindar estos cuidados.

La población enferma tiene derecho a un trato digno, respetuoso y profesional a fin de mantener o mejorar su calidad de vida, tener un espacio para expresar sus sentimientos y emociones, así como tener información clara y veraz, de forma oportuna y suficiente, respecto a las condiciones de su enfermedad y efectos de los tratamientos, que impere su consentimiento cuando requiera la aplicación de un tratamiento y poder negarse a él en cualquier momento.

[1] Sala Constitucional, Voto N.° 5130-94. En el mismo sentido se pronunció una década después en el Voto N.° 591-04, entre otros.

La población enferma tiene derecho a solicitarle al profesional tratante las medidas farmacológicas y no farmacológicas que mitiguen sus síntomas y tener acceso a medicamentos para disminuir su dolor y otros síntomas estresantes, de ser posible que la persona esté libre de estos. Con la misma finalidad se dispondrá la atención médica, de enfermería y otras profesiones afines.

Sobre su entorno, el paciente tiene derecho a conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, ya que estas pueden ser contrarias a las creencias de otros; además, tiene derecho a ser cuidado por una persona de su confianza, sensible y competente, que la comprenda y, llegado el momento, tiene derecho a morir en paz y con dignidad, a estar acompañado si lo desea y a que su cuerpo sea respetado.

En cuanto al niño y adolescente que se encuentre con cuidados paliativos, tiene derecho a ser visualizado y respetado como sujeto de derecho y no como propiedad de los padres, médicos o de la sociedad, se debe tomar en cuenta su opinión y deseos, tiene derecho a llorar, sentir, expresar sus miedos y sentimientos, derecho a jugar, comportarse como adolescente y fabricar fantasías; derecho a que se le controle el dolor desde el primer día de vida, derecho a la verdad de su condición, a que se contemplen sus necesidades de forma integral, derecho a que se le ayude y a sus padres, a elaborar su muerte, a negarse a seguir el tratamiento cuando no exista cura para su enfermedad; derecho a los cuidados paliativos y a ser sedado frente a su muerte si así lo desea; por último, a una muerte con dignidad, rodeado de sus seres queridos, de sus objetos más amados, en su casa, no en el hospital si así lo desea.

Es necesario el consentimiento del paciente para recibir los cuidados paliativos, es decir, que sea otorgado de forma libre, consciente y expresa, posterior a ser informado sobre su estado de salud, diagnóstico, asimismo, para los procedimientos a los que se pueda ser sometido. Se debe brindar información sobre los beneficios de dichos procedimientos y los factores negativos como los riesgos, molestias y potenciales efectos adversos, así como las consecuencias previsibles de la no realización de dichos procedimientos.

Un punto de suma importancia es el compromiso de la confidencialidad en el manejo de la información, así como las medidas requeridas para respetar la voluntad del paciente; esta manifestación podrá ser revocada en cualquier momento del proceso por parte del paciente.

Con la finalidad de respetar la voluntad del enfermo, cuanto ya no se pueda expresar, el proyecto cuenta con un instrumento denominado “documento de voluntades anticipadas”, también conocido como testamento vital o instrucciones previas. Dicho documento se formalizará por escrito ante notario público y requerirá que el paciente cuente con capacidad cognitiva, que sea mayor de edad, capaz y que actué con libertad. El documento establecerá los cuidados paliativos, los tratamientos médicos que quiere recibir en caso de quedar en una situación en el futuro que le impida decidir por sí mismo o expresar libremente su voluntad, la que podrá revocar el mismo paciente cuando así considere conveniente.

En caso de que la persona no se encuentre en condición de expresar sus opiniones y consentir o negarse a algún tratamiento, esta decisión recaerá en su familia en el siguiente orden, previamente establecido por esta ley, en primer lugar le corresponderá a su cónyuge o pareja, en segundo lugar a sus hijos mayores, en tercer lugar a sus padres y en caso de ausencia de todos los anteriores le corresponderá a los familiares más cercanos por consanguinidad y que estén disponibles.

La Caja Costarricense de Seguro Social y los establecimientos privados tomarán las medidas necesarias para que el acceso al documento sea sencillo para los profesionales tratantes. Cuando la persona enferma sea menor de edad, la responsabilidad de la toma de decisiones sobre tratamientos médicos recaerá sobre los padres o encargados del menor, pero siempre serán escuchadas las opiniones del paciente y serán tomadas en cuenta.

El proyecto da cobertura al Consejo Nacional de Cuidados Paliativos, que ya existe por creación reglamentaria, se trata de un órgano especializado en la materia, el cual tendrá ahora rango legal con la finalidad de colaborar en los objetivos que sobre cuidados paliativos tenga el Ministerio de Salud.

Dentro de las funciones que se le asignan al Consejo Nacional de Cuidados Paliativos están las de dar asesoramiento técnico y político al Ministerio de Salud, concertar y articular las acciones entre las organizaciones públicas y privadas que se dediquen a cuidados paliativos con dicho Ministerio, instaurar el registro estadístico nacional de enfermedades en condiciones paliativas, para su identificación, clasificación y selección de dichas dolencias, el buscar que las distintas instituciones, organizaciones no gubernamentales, nacionales e internacionales asignen, suministren y financien, con fondos y recursos, los proyectos o establecimientos que brinden cuidados paliativos, elaborar dictámenes sobre temas de carácter normativo, financiero o social en materia de cuidados paliativos.

Sobre los establecimientos que prestan el servicio de cuidados paliativos, la ley los divide en los estatales, los constituidos por la Caja Costarricense de Seguro Social, los mixtos conformados por la Caja Costarricense de Seguro Social apoyados por organizaciones no gubernamentales y, por último, los independientes, que son los centros que brindan cuidados paliativos a las personas de forma privada y sin fines de lucro, apoyados por una organización no gubernamental.

Estos establecimientos están en la obligación de garantizarle al paciente, familiares y cuidadores el acceso a los servicios de cuidados paliativos en caso de enfermedad de condición de vida limitada o de enfermedad en fase terminal, con énfasis en la equidad, accesibilidad y calidad dentro de la red en cuidados paliativos que existen en el país indiferentemente si son estatales o no, con el fin de alcanzar estos objetivos.

En el tema de los medicamentos, el proyecto pretende obligar a la Caja Costarricense de Seguro Social a garantizar y brindar acceso al cuadro de medicamentos autorizados para cuidados paliativos, los insumos requeridos para llevar a cabo dicha función en el

caso de las personas aseguradas con condición de vida limitada o en fase terminal que son atendidas en organizaciones no gubernamentales, luego de cumplir con el trámite de enlace. Con la finalidad de lograr los objetivos de esta ley, las organizaciones gubernamentales y las que no lo son podrán establecer estrategias, acuerdos o convenios de cooperación internacional.

Por las razones señaladas presento a sus señorías este proyecto de ley y les invito a aprobarlo.

LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA
DECRETA:

LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS

CAPÍTULO I
DISPOSICIONES GENERALES

ARTÍCULO 1- Objeto

Esta ley tiene por objeto garantizar la atención en los cuidados paliativos a todos los habitantes de la República, independientemente de su edad.

ARTÍCULO 2- Aplicación

Serán sujetos de esta ley las personas que hayan sido diagnosticadas con enfermedades de condición de vida limitada o en fase terminal.

ARTÍCULO 3- Definiciones

Para los efectos de esta ley, los conceptos siguientes se entenderán según se indica:

a) Cuidados paliativos: se entienden como la atención activa, afectiva, global e integral de las personas enfermas, su familia y/o cuidadores que sufren una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas, problemas o necesidades múltiples, multifactoriales y cambiantes; que provocan gran impacto emocional o afectivo en el enfermo, su familia y cuidadores, con un pronóstico de vida limitado y/o en fase terminal de una enfermedad.

b) Enfermedad terminal: enfermedad avanzada, progresiva y no curable con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional en la persona, la familia, cuidadores o el entorno afectivo y con pronóstico de vida limitado, por causa de enfermedad no oncológica y/o oncológica.

c) Enfermedad en condición de vida limitada: son procesos crónicos, progresivos y degenerativos en pacientes que requieren uno o varios cuidadores para el funcionamiento en sus actividades diarias.

d) Establecimientos en cuidados paliativos: son centros de salud que brindan servicios en cuidados paliativos, mediante una intervención integral, a las personas con enfermedades de condición de vida limitada o con enfermedades en fase terminal, que satisfaga las necesidades, problemas o síntomas producto del avance de la enfermedad.

ARTÍCULO 4- Características

Los cuidados paliativos deben tener las siguientes características:

a) Multimodales.
b) Interdisciplinarios o transdisciplinarios.
c) Complementarios.
d) Solidarios.

Deben abarcar todos los aspectos de la personalidad de los individuos, entiéndase lo físico, social, psicológico y espiritual; también se debe respetar y ser empático con sus creencias.

ARTÍCULO 5- Principios

Los cuidados paliativos se basan en los siguientes principios:

a) Trato ético a la vida y máxima consideración frente al sufrimiento a partir de la autodeterminación sobre las opciones disponibles de mitigación.

b) Respeto a la dignidad de la vida humana, especialmente en el final de esta, cuando corresponde a una enfermedad que no tiene tratamiento curativo.

c) Universalidad. Reconocer el derecho de todas las personas con enfermedades en condición de vida limitada o enfermedad en fase terminal a los cuidados paliativos como un derecho inalienable.

CAPÍTULO II
DERECHOS DE LOS PACIENTES

ARTÍCULO 6- Derechos de las personas enfermas

El derecho a la atención en cuidados paliativos comprende:

a) Atención paliativa integral, sea en un centro de salud, en su domicilio o donde esté el enfermo. Los cuidados paliativos deben ir y acompañar al enfermo donde se encuentre.

b) Ingreso a las instituciones de salud cuando así lo requieran y salida voluntaria de la institución de salud en que esté, conforme a las disposiciones aplicables.

c) Decidir el lugar y por quién desea ser atendido en cuidados paliativos, sea esta atención prestada en la Caja Costarricense de Seguro Social o por una organización no gubernamental dedicada a prestar servicios en cuidados paliativos, acreditada por el Ministerio de Salud.

d) Recibir trato digno, respetuoso y profesional procurando mantener o mejorar su calidad de vida, expresando, a su manera, sus sentimientos y sus emociones, respecto a la cercanía de su muerte y mantener una esperanza, cualquiera que esta sea.

e) Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y de los tipos de tratamiento por los cuales puede optar, y obtener una respuesta honesta y amplia, cualquiera que sea su pregunta, sin ser engañado.

f) Dar un consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad y calidad de vida, así como renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento.

g) Solicitar a los profesionales tratantes las medidas farmacológicas y no farmacológicas que mitiguen su sintomatología.

h) Estar libre de dolor y otros síntomas molestos para lo que dispondrá de la atención de medicina, enfermería y otras profesiones del área de la salud, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.

i) Recibir la ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.

j) Conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.

k) Ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, ayudándole a enfrentar su proceso de muerte.

l) Morir en paz y con dignidad, estar acompañado si lo desea y que su cuerpo sea respetado después de su muerte de acuerdo a su voluntad.

ARTÍCULO 7- Derechos de los niños y adolescentes enfermos en condiciones paliativas

Son derechos de los niños y adolescentes enfermos en condiciones paliativas los siguientes:

a) Ser visualizado y respetado como sujeto de derecho y no propiedad de sus padres, médicos o de la sociedad.
b) A que se tome en cuenta su opinión a la hora de tomar decisiones, ya que es quien está enfermo.
c) A llorar, sentir y expresar sus miedos y sentimientos, así como a recibir consuelo y estar acompañado.
d) A jugar, comportarse como un niño o adolescente y a fabricar fantasías.
e) A que se controle el dolor y síntomas estresantes desde el primer día de vida.
f) A la verdad sobre su condición, a respuestas honradas y veraces.

g) A que se contemplen sus necesidades en forma integral.
h) A que se le ayude y a sus padres, a procesar las consecuencias de su condición.
i) A negarse a seguir recibiendo tratamiento cuando no exista cura para su enfermedad, pero sí calidad de vida.
j) A los cuidados paliativos si así lo desea y a ser sedado al enfrentar la muerte, si esa es su voluntad.
k) A una muerte digna, rodeado de sus seres queridos y de sus objetos más amados, en su casa y no en un hospital, si así lo desea.

ARTÍCULO 8- Consentimiento informado

Para recibir cuidados paliativos el paciente deberá otorgar su consentimiento de forma libre, consciente y expresa, luego de recibir toda la información relativa a lo siguiente:

a) Estado de salud, diagnóstico y procedimientos disponibles.
b) Beneficios esperados de cada procedimiento.
c) Riesgos, molestias y potenciales efectos adversos de cada procedimiento.
d) Consecuencias previsibles de la no realización de alguno de los procedimientos propuestos.
e) Compromiso de la confidencialidad en el manejo de la información y las medidas que se tomarán para asegurar que la voluntad del paciente será respetada.

El Consejo Nacional de Cuidados Paliativos elaborará un documento único para todas las unidades de atención, públicas o privadas. El consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento por la persona enferma.

ARTÍCULO 9- Personas menores de edad. Los padres o tutores serán los responsables de tomar las decisiones sobre tratamientos médicos de los menores con enfermedades en fase terminal o condición de vida limitada.

El ejercicio de tal responsabilidad encuentra su límite en el cumplimiento del tratamiento prescrito para controlar el dolor y los síntomas estresantes. No obstante, la opinión del menor siempre deberá ser tomada en cuenta en la toma de decisiones. En todos los casos, los menores de edad siempre mantendrán el derecho a recibir los cuidados paliativos.

CAPÍTULO III
DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

ARTÍCULO 10- Documento de voluntades anticipadas

d) El documento de voluntades anticipadas (DVA), conocido también como testamento vital o instrucciones previas, es un documento legal en el que una persona mayor de edad, capaz y que actúa con libertad, manifiesta instrucciones sobre la autodeterminación respecto a las opciones disponibles de mitigación del dolor, en caso de que se encuentre en una situación en la que no pueda decidir por sí misma o expresar

libremente su voluntad, incluyendo la compañía que desea o no y a la disposición de su cuerpo.

Dicho documento deberá formalizarse mediante la autenticación de la firma. Podrá ser revocado en cualquier momento por la persona que lo suscribió de forma verbal o escrita, según sus posibilidades, ante tres testigos.

La Caja Costarricense de Seguro Social y los establecimientos privados tomarán las medidas para garantizar que este documento sea fácilmente accesible para los profesionales tratantes.

ARTÍCULO 11- Ausencia del documento de voluntades anticipadas

En la medida de lo posible y teniendo en cuenta sus capacidades, se le garantizará a la persona enferma participar en la toma de decisiones.

Si se trata de una persona adulta que está en estado inconsciente, en estado de coma o sin capacidad cognitiva y que no ha suscrito un documento voluntades anticipadas, las decisiones las tomarán sus familiares cercanos en el siguiente orden de prelación:

a) Su cónyuge o pareja.
b) Los hijos mayores.
c) Sus padres.
d) El familiar más cercano por consanguinidad y que esté disponible.

CAPÍTULO IV
CONSEJO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

ARTÍCULO 12- Propósito y funciones del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos

El Consejo Nacional de Cuidados Paliativos es un órgano especializado en materia en cuidados paliativos, cuyo propósito será contribuir a alcanzar los objetivos del Ministerio de Salud en esta materia. Tendrá las siguientes funciones:

a) Asesorar al Ministerio de Salud sobre los lineamientos técnicos y de política que deben ser considerados al formular el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

b) Asesorar al Ministerio de Salud, para concertar y articular las acciones entre las organizaciones públicas y privadas que brindan los cuidados paliativos en el país.

c) Apoyar al Ministerio de Salud en la instauración del registro estadístico nacional de enfermedades en condiciones paliativas, para su identificación, clasificación y selección.

d) Promover que las instituciones y las organizaciones no gubernamentales, nacionales e internacionales, asignen, suministren y financien, con recursos y fondos,

los proyectos o establecimientos de atención en cuidados paliativos con equilibrio regional.

e) Revisar las propuestas de proyectos de carácter normativo, financiero o social en materia de cuidados paliativos a nivel nacional e internacional y rendir un dictamen al respecto.

ARTÍCULO 13- Integración del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos

El Consejo Nacional de Cuidados Paliativos estará integrado por una persona representante de las siguientes instituciones:

a) El Ministro de Salud o su representante, quien presidirá.
b) Un representante de la Caja Costarricense de Seguro Social.
c) Un representante del Centro Nacional para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos.
d) Un representante de la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos que integrará todas las asociaciones que trabajan con cuidados paliativos.
e) Un representante de las fundaciones que trabajan con cuidados paliativos.
f) Un representante de la Junta de Protección Social.

Las representaciones se nombrarán según lo establezca el reglamento de esta ley, atendiendo criterios y procedimientos democráticos. En cada caso se designará una persona suplente, salvo en el caso del Ministerio de Salud, que será sustituido por quien designe el titular.

CAPÍTULO V
ESTABLECIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

ARTÍCULO 14- Tipos de establecimientos en cuidados paliativos

Los establecimientos en cuidados paliativos pueden ser:

a) Estatales: son centros de atención en cuidados paliativos de la Caja Costarricense de Seguro Social.

b) Mixtos: son centros de atención en cuidados paliativos de la Caja Costarricense de Seguro Social apoyados por una organización no gubernamental, puede ser una asociación o fundación, que operan sin fines de lucro, habilitada y certificada por el ente rector en salud (Ministerio de Salud), cuyos beneficios son ofrecidos en forma gratuita, tanto para la persona enferma, su familia y/o cuidadores.

c) Independientes: son centros de atención en cuidados paliativos que brindan servicios de forma privada y sin fines de lucro, apoyados por una organización no gubernamental, puede ser una asociación o fundación, habilitada y certificada por el ente

rector en salud (Ministerio de Salud), cuyos beneficios son ofrecidos de forma gratuita, tanto para la persona enferma, su familia y/o cuidadores.

ARTÍCULO 15- Obligaciones de los establecimientos prestadores de servicios en cuidados paliativos

Los establecimientos prestadores de servicios en cuidados paliativos están en la obligación de garantizar a las personas enfermas, familiares y/o cuidadores la prestación de los servicios en cuidados paliativos en caso de enfermedad de condición de vida limitada o de enfermedad en fase terminal, con énfasis en la equidad, accesibilidad y calidad dentro de la red en cuidados paliativos existente en el país, tanto estatales como no estatales por personal formado en cuidados paliativos. A los familiares y cuidadores de estas personas se les debe brindar apoyo, contención y acompañamiento durante el avance de la enfermedad y en el proceso de duelo.

ARTÍCULO 16- Calidad, accesibilidad y valores del servicio

El Ministerio de Salud vigilará que las organizaciones en cuidados paliativos estatales y no estatales, privadas y públicas, así como las organizaciones no gubernamentales que se dediquen a la labor en cuidados paliativos, actúen en consonancia con esta ley y su reglamento en cuanto a la calidad del servicio, accesibilidad y todos los valores implícitos en ellos.

Los servicios serán brindados todos los días durante las veinticuatro horas.

ARTÍCULO 17- Garantía de los medicamentos e insumos

La Caja Costarricense de Seguro Social garantizará y brindará acceso al cuadro de medicamentos autorizados para cuidados paliativos e insumos necesarios para el cuido de las personas aseguradas portadoras de enfermedad de condición de vida limitada o de enfermedad en fase terminal, atendidas por las organizaciones no gubernamentales en cuidados paliativos, habilitadas y certificadas por el Ministerio de Salud.

CAPÍTULO VI
DISPOSICIONES FINALES

ARTÍCULO 18- Acuerdos de articulación

La Caja Costarricense de Seguro Social podrá firmar acuerdos de articulación con las organizaciones no gubernamentales en cuidados paliativos sin fines de lucro, habilitadas y acreditadas ante el Ministerio de Salud e inscritas en el Registro Público Nacional.

ARTÍCULO 19- Cooperación internacional

El Ministerio de Salud podrá establecer estrategias, acuerdos o convenios de cooperación internacional, para facilitar el logro de los fines de esta ley, por medio del

desarrollo de programas que permitan la formación del personal de salud, para promover la prestación de los servicios en cuidados paliativos, tanto a nivel gubernamental como en las organizaciones no gubernamentales sin fines de lucro dedicadas a ellos.

ARTÍCULO 20- Reglamentación

El Poder Ejecutivo reglamentará esta ley y establecerá la obligatoriedad de las entidades y de las instituciones u organizaciones prestadoras de servicios en cuidados paliativos, tanto públicas como privadas, de tener servicios de salud que incluyan la atención integral en la materia, de acuerdo con el nivel de complejidad, y desarrollará las guías de práctica clínica correspondientes. También, deberá reglamentar la atención en cuidados paliativos especializados en niños y adolescentes, así como en adultos y personas adultas mayores, a fin de garantizar el suministro de medicinas y suministros para las organizaciones no gubernamentales habilitadas.

TRANSITORIOS

TRANSITORIO I- El Ministerio de Salud reglamentará la materia objeto de esta ley en el término de tres meses a partir de su promulgación.

TRANSITORIO II- Los aspectos operativos para el ejercicio y el cumplimiento efectivo de las funciones del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos serán determinados en el reglamento interno que al efecto acuerden sus miembros.

TRANSITORIO III- Los actuales integrantes del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos, creado mediante Decreto Ejecutivo N.° 36656-S 12/11/11, seguirán en sus funciones hasta agotar el plazo de sus nombramientos.

Rige a partir de su publicación.

Franggi Nicolás Solano
Diputada

15 de julio de 2019

NOTAS: Este proyecto pasó a estudio e informe de la Comisión Permanente Ordinaria de Asuntos Jurídicos.

Este proyecto cumplió el trámite de revisión de errores formales, materiales e idiomáticos en el Departamento de Servicios Parlamentarios.