DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS, REFERENCIAS Y SERVICIOS TÉCNICOS

AL-DEST- IJU- 084 -2020

INFORME JURÍDICO

LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS

EXPEDIENTE N° 21.510

ELABORADO POR:

ALEXIS ZAMORA OVARES
ASESOR PARLAMENTARIO

REVISADO POR:

M° MAYELA CHAVES VILLALOBOS
JEFE DE AREA

AUTORIZACIÓN FINAL:

FERNANDO CAMPOS MARTÍNEZ
DIRECTOR

4 DE MAYO DE 2020

ASAMBLEA LEGISLATIVA
de la República de Costa Rica

TABLA DE CONTENIDO

I.- RESUMEN DEL PROYECTO 3
II.- ANTECEDENTES 4
III.- ANALISIS DE FONDO 5
VI.- ANALISIS DE JURÍDICO 11
Artículo 1.- Objeto 11
Artículo 2.- Aplicación 13
Artículo 3.- Definiciones 14
Artículo 4.- Características 19
Artículo 5.- Principios 19
Artículo 6.- Derechos de las personas enfermas 22
Artículo 7.- Derechos de los niños y adolescentes enfermos en condiciones paliativas 24
Artículo 8 Consentimiento informado 26
Artículo 9.- Personas menores de edad. 29
Artículo 10.- Documento de voluntades anticipadas 31
Artículo 11.- Ausencia del documento de voluntades anticipadas 34
Artículo 12.- Propósito y funciones del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos 35
Artículo 13.- Integración del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos 36
Artículo 14.- Tipos de establecimientos en cuidados paliativos 38
Artículo 15.- Obligaciones de los establecimientos prestadores de servicios en cuidados paliativos 39
Artículo 16.- Calidad, accesibilidad y valores del servicio 40
Artículo 17.- Garantía de los medicamentos e insumos 41
Artículo 18.- Acuerdos de articulación 43
Artículo 19.- Cooperación internacional 43
Artículo 20.- Reglamentación 44
Transitorio I 45
Transitorio II 46
Transitorio III 46
V.- ASPECTOS DE TRÁMITE LEGISLATIVO 46
Votación 46
Delegación 46
Consultas 46
Obligatorias 46
Facultativas 47

AL-DEST- IJU -084-2020

INFORME JURÍDICO

LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS

Expediente N. 21.510

I.- RESUMEN DEL PROYECTO

La iniciativa pretende garantizar la atención en cuidados paliativos de todos los habitantes del país, independientemente de su edad. Para ello, se regulan los derechos que tienen las personas portadoras de enfermedades en fase terminal, basados en los principios de respeto a la dignidad de la vida humana y el trato ético.

Asimismo, el proyecto plantea una serie de derechos que les corresponde de manera exclusiva a los niños, niñas y adolescentes enfermos en condiciones paliativas.

El proyecto desarrolla el tema del asentamiento y el consentimiento informado, así como de las voluntades anticipadas, como una forma de reconocer en el paciente la autonomía plena de su voluntad.

También se crea el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos, como un órgano especializado en materia en cuidados paliativos, cuyo propósito será contribuir a alcanzar los objetivos del Ministerio de Salud en esta materia. Dicho Consejo estará integrado por el Ministro de Salud quien lo presidirá, además de representantes de la Caja Costarricense de Seguro Social, del Centro Nacional para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos, de la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos, de las fundaciones que trabajan con cuidados paliativos, y de la Junta de Protección Social.

Además, se determina que los establecimientos en cuidados paliativos pueden ser estatales, mixtos e independientes.

Finalmente, se establece que la Caja Costarricense de Seguro Social podrá firmar acuerdos de articulación con las organizaciones no gubernamentales en cuidados paliativos sin fines de lucro; y que el Ministerio de Salud podrá establecer estrategias, acuerdos o convenios de cooperación internacional, para facilitar el logro de los fines de esta ley.

II.- ANTECEDENTES

En la corriente legislativa se han presentado algunos expedientes de similar contenido. Por lo anterior, a continuación, se anotan con su respectivo estado, haciendo énfasis en que actualmente en la Comisión Permanente de Asuntos Sociales se encuentra en discusión un expediente | relacionado con este tema, que pretende regular los servicios en cuidados paliativos y que corresponde al Expediente N° 21.425.

Proyectos de ley.

Expediente Nº 19.781 "*Regulación de los servicios de cuidados paliativos*". Tuvo Dictamen Negativo de Mayoría. Archivado el 21 de noviembre de 2019. Archivo N° 15.855.

El expediente 15.123 "*Ley de cuidados paliativos y atención a los pacientes con SIDA e inválidos en el hogar*". Con Dictamen Negativo Unánime. Archivado el 26 de julio de 2005. Archivo N° 11.669

El expediente 19.440 "Ley sobre muerte digna de pacientes en estado terminal". Tuvo Dictamen Unánime Negativo. Archivado el 6 de agosto de 2018. Archivo N° 15.065.

Proyecto N° 20.623 "*Creación del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos y regulación de los derechos de las personas a recibir servicios de cuidados paliativos"* Recepción en archivo el 21 de diciembre de 2017.

Expediente N° 17.845 "*Exoneración a las asociaciones y las fundaciones que apoyan a las unidades de cuidados paliativos*". Situación actual: Ley N° 9140 de 30 de abril de 2013.

Expediente N° 17.049 *"Ley general de funcionamiento y financiamiento de las asociaciones y fundaciones de cuidados paliativos*". Situación actual: Se dictaminó negativo unánime el 3 de noviembre de 2010 y se remitió al Departamento de Archivo el 24 de mayo de 2011. Archivo N° 13.414.

Expediente N° 21.425 "*LEY PARA REGULAR LOS SERVICIOS DE SALUD EN CUIDADOS PALIATIVOS*" El 25 de junio de 2019 ingresó a la Comisión Permanente de Asuntos Sociales y se encuentra en discusión.

Reglamentos del Poder Ejecutivo

Resulta relevante tener en consideración los Decretos Ejecutivos emitidos por el Poder Ejecutivo, los cuales se refieren a regulaciones y manuales relacionados con el cuidado paliativo, según se detalla de seguido:

2001 Oficializa el Manual de Normas de Atención del Dolor y Cuidados Paliativos del I y II Nivel de Atención Médica" y "*Protocolos Generales de Manejo de los Síntomas y Complicaciones del Paciente Incurable y/o Terminal".* Decreto Ejecutivo N° 29561-S, del 01/06/01.

2002 Reglamento General de Habilitación de Establecimientos de Salud y Afines. Decreto Ejecutivo N° 30571-S del 25/06/02 (no vigente).

2007 Manual de Normas para la Habilitación de Establecimientos que brindan Atención en Cuidados Paliativos, Modalidad Ambulatoria. Decreto Ejecutivo N° 34560 del 16/05/07.

2007 El Ministerio de Salud emitió el documento denominado "Norma para la Acreditación de Cuidados Paliativos y Control del Dolor"[1]

2008 Creación del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos. Decreto Ejecutivo N° 34876-S, del 30/09/08 (no vigente).

2011 Creación del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos. Decreto Ejecutivo N° 36656-S, del 12/04/11.

III.- ANALISIS DE FONDO

La atención de los cuidados paliativos se desprende del artículo 21 de la Constitución Política que estipula:

*"**Artículo 21**: La vida humana es inviolable."*

En el plano de la realidad de nuestra vida cotidiana, para el caso concreto del proyecto que nos ocupa, este principio significa que sin importar cual sea la precariedad del estado de salud del paciente, siempre la ciencia médica tiene que esgrimir todo su conocimiento y su técnica al servicio de la preservación de la vida misma y la minimización del dolor.

Este derecho vital conlleva la responsabilidad preventiva del Estado de velar por la salud de la población. Al respecto, si bien es cierto no existe un principio constitucional así de específico y expreso, dicha responsabilidad, bien puede derivarse, de una interpretación en sentido extenso del artículo 50, que en lo importante señala que *"El Estado procurará el mayor bienestar a todos los habitantes del país..."* y del artículo 51 que atribuye al Estado entre otros deberes de protección, el brindarla *"al anciano y el enfermo desvalido".*

[1] https://www.ministeriodesalud.go.cr/empresas/normativas/normacuidadospaliativos.pdf

En el plano organizativo, en la misma Carta Magna, dichos principios se materializan en el artículo 73 que textualmente dice:

> *"**Artículo 73:** Se establecen los seguros sociales en beneficio de los trabajadores manuales e intelectuales, regulados por el sistema de distribución forzosa del Estado, patronos y trabajadores, a fin de proteger a éstos contra los riesgos de enfermedad, invalidez, maternidad, vejez, muerte y demás contingencias que la ley determine.*
> *La administración y el gobierno de los seguros sociales estarán a cargo de una institución autónoma, denominada Caja Costarricense de Seguro Social.*
> *No podrán ser transferidos ni empleados en finalidades distintas a las que motivaron su creación, los fondos y las reservas de los seguros sociales.*
> *Los seguros contra riesgos profesionales serán de exclusiva cuenta de los patronos y se regirán por disposiciones especiales".*

Desde este mismo punto de vista organizativo, al menos en el nivel fáctico, el servicio de cuidados paliativos se ha venido organizando por intermedio de clínicas que coadyuvan en su prestación y que devienen de asociaciones y fundaciones. Por esto, también desde el mismo plano constitucional concurren en este marco jurídico lo dispuesto en el artículo 25 que literalmente estipula:

> ***"Artículo 25:** Los habitantes de la República tienen derecho de asociarse para fines lícitos. Nadie podrá ser obligado a formar parte de asociación alguna."*

Por otra parte, específicamente en cuanto la figura organizativa que de hecho han adoptado buena parte de las clínicas de cuidados paliativos, es necesario invocar el artículo 1º de la Ley de Asociaciones que textualmente dice:

> *"**Artículo 1º:** El derecho de asociación puede ejercitarse libremente conforme a lo que preceptúa esta ley. En consecuencia, quedan sometidas al presente texto las asociaciones para fines científicos, artísticos, deportivos, benéficos, de recreo y cualesquiera otros lícitos que no tengan por único y exclusivo objeto el lucro o la ganancia. Se regirán también por esta ley los gremios y las asociaciones de socorros mutuos, de previsión y de patronato."*

En concomitancia con dicha figura organizativa, hay que traer a colación además el artículo 1º de la Ley de Fundaciones que literalmente dice:

> ***"Artículo 1º:** Reconócese personalidad jurídica propia a las fundaciones como entes privados de utilidad pública, que se establezcan sin fines de lucro y con el objeto de realizar o ayudar a realizar, mediante el destino de un patrimonio, actividades educativas, benéficas, artísticas o literarias, científicas, y en general todas aquellas que signifiquen bienestar social."*

También el derecho a la salud se encuentra regulado en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el artículo 12 del Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, artículo XI de la Declaración Americana de Derechos Humanos y en el artículo 10 del Pacto de San Salvador.

Todas estas regulaciones internacionales coinciden en que "El derecho a la salud reconoce a las personas, el derecho de gozar del más alto nivel posible de salud física y mental".

A continuación se hará un recuento con el fin de ilustrar a las señoras y señores diputados sobre la legislación, decretos ejecutivos, políticas públicas, y en general, otras acciones relevantes que el Estado costarricense ha emitido, y puesto en marcha, acerca de los cuidados paliativos en los últimos treinta años

En el año 1990 surgen en nuestro país los comités o unidades de cuidados paliativos de los hospitales públicos.

En el año 1991 nace a la Clínica Control del Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital Calderón Guardi.

En el año 1994 la Sala Constitucional, mediante sentencia N° 5130-1994 estableció que del derecho a la vida que se establece en el Artículo 21 de la Constitución Política, donde se manifiesta que la vida es inviolable, se desprende el derecho a la salud y a los Cuidados Paliativos.

El 25 de febrero del año 1998 se aprueba la Ley N° 7756, Beneficios para los responsables de las personas en fase terminal y personas menores de edad gravemente enfermas, la cual fue modificada por la Ley N° 8600[2] de setiembre del año 2007. En esta última reforma se establece una licencia y subsidio para el cuidador principal de una persona en condiciones de enfermedad terminal, así declarado por su médico tratante, y durante el tiempo que la persona enferma lo amerite.

El 17 de abril del año 1998 se aprueba la Ley N° 7765 Creación del Instituto Costarricense del Cáncer. Esta ley pretende fomentar las alianzas estratégicas entre la sociedad civil y el Estado costarricense para atender en forma conjunta la situación de la atención de las personas enfermas con cáncer. Sin embargo, la citada ley fue anulada mediante resolución de la Sala Constitucional N° 1572-08 del 30 de enero del 2008.

---

[2] ..http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=39795&nValor3=69419&strTipM=TC*Mediante el artículo único de la Ley N° 8584 del 21 de marzo de 2007, se reforma esta Ley, no obstante la misma empieza a regir hasta el 27 de abril de 2007, por lo que la reforma será introducida en la fecha indicada.*

El 8 de abril de 1999, la Junta Directiva de la CCSS acordó en Sesión 7319 crear el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos como la autoridad técnica y funcional a nivel institucional.

El 15 de setiembre de 2003 se crea la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos, la cual agrupa a las organizaciones no gubernamentales sin fines de lucro cuya figura legal es una asociación.

En el año 2004, la Sala Constitucional emite una sentencia emblemática en materia de cuidados paliativos, cuando se refirió al derecho de los pacientes a recibir los medicamentos apropiados para aliviar su dolor, la cual estableció que:

> *(…) la Sala tiene por cierto el hecho de que a pesar del diagnóstico realizado al amparado el 16 de diciembre del 2003 no se le suministraron medicamentos apropiados para aliviar el dolor que esa enfermedad le produjo hasta el día de su fallecimiento. Esa omisión, junto con la falta de adopción de medidas por parte de la Caja Costarricense de Seguro Social para garantizar a pacientes en las condiciones del amparado atención oportuna, impidió que el amparado tuviera una muerte digna pues no tuvo el tratamiento paliativo que requería."*[3]

En el año 2005 se constituye la Asociación Costarricense de Medicina Paliativa y Medicina del Dolor, que asocia a los médicos con formación académica en Cuidados Paliativos; en el año 2007 esta organización se incorpora a la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos.

Para agosto del 2007 se oficializó el Plan Nacional de Cáncer para el período 2007-2016; en el año 2012 se publica el Plan Nacional para la Prevención y Control del Cáncer que comprende el periodo 2011-2017, en los cuales se contempla un apartado de Cuidados Paliativos.

El 05 de marzo del año 2007 se da el Primer Encuentro Nacional de Cuidados Paliativos. El 8 de marzo de ese mismo año, el Ministerio de Salud como ente rector en la materia, emite el Decreto Ejecutivo número 34560-S, a través del cual se da la oficialización de la Norma de Habilitación de los Establecimientos de Cuidados Paliativos y control del Dolor, en la cual se estipula los requisitos mínimos que deben cumplir estos establecimientos para su funcionamiento. Esta normativa fue revisada por el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos en el año 2017.

Con fecha 5 de diciembre del 2008, se emite el Decreto Ejecutivo 34876-S, el cual crea el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos. Dicho Consejo se encuentra conformado por representantes del Ministerio de Salud, Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos,

[3] Sala Constitucional Sentencia N° 2004-03785

Federación Costarricense de Cuidados Paliativos, Fundaciones de Cuidados Paliativos, y la Junta de Protección Social de San José (JPS).

En junio del 2008 el Colegio de Médicos Cirujanos de Costa Rica incluyó la especialidad, y a partir de enero del 2009 la CCSS incluye la especialidad dentro de las clases de puesto, tanto en Medicina paliativa para adultos y niños.

Con fecha 18 de febrero del 2009, se emite La Ley N° 8718, denominada *"Autorización para el cambio de nombre de la Junta de Protección Social y establecimiento de la distribución de rentas de las loterías nacionales*". La citada ley recoge el sentido de la derogada ley N° 7765, en el sentido de potenciar las acciones conjuntas de las organizaciones no gubernamentales, y otras organizaciones sociales, con el Estado costarricense, en el sentido de potenciar de manera conjunta acciones en favor de las personas con enfermedades terminales. A partir de esta Ley se elaboró posteriormente el Manual de Criterio para la distribución de recursos a las Asociaciones y Fundaciones que apoyan y administran Establecimientos de Cuidados Paliativos, según los artículos números 8 y 13 de la citada ley.

En el año 2010 la Universidad de Costa Rica, en convenio con el Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social (CENDEISSS), inicia la especialidad en Medicina Paliativa en adultos, impartida en los hospitales de la Caja Costarricense del Seguro Social

Con fecha 30 de abril del 2013, se emite la Ley N° 9140, denominada Exoneración a las Asociaciones y Fundaciones que apoyan a las unidades de cuidados paliativos.

En junio de 2017 se pone en marcha el que se denomina el primer Hospital Especializado en Control del Dolor y Cuidados Paliativos en Latinoamérica.

Jurisprudencia Constitucional:

Pese a que Costa Rica no tiene una ley de cuidados paliativos, el vacío ha sido subsanado mediante la jurisprudencia emitida por la Sala Constitucional relativas a los derechos de las personas con enfermedades terminales. Una de las primeras y, fue la sentencia 1915-92 que indicó que " *la persona portadora de una enfermedad en fase terminal, es decir con un proceso irreversible, conserva el derecho a una muerte sin dolor ya una muerte con dignidad".* Además, señaló q*ue:*

"VIII. En cuanto al derecho a la salud, es importante aprovechar el contexto que nos presenta el caso en estudio para aclarar que, si bien nuestra Constitución Política no contempla en forma expresa ese derecho -aunque sí se preocupa de regular expresamente los aspectos con ella relacionados, catalogados como parte de los derechos constitucionales sociales, como el derecho a la seguridad social-, no se puede negar su existencia, por ser derivado directo del derecho a la vida protegido en el artículo 21 de

nuestra Constitución, ya que éste -el derecho a la vida- es la razón de ser y explicación última del derecho a la salud. La conexión existente entre ambos es innegable, el derecho a la salud tiene como propósito fundamental hacer efectivo el derecho a la vida, porque éste no protege únicamente la existencia biológica de la persona, sino también los demás aspectos que de ella se derivan. Se dice con razón, que el ser humano es el único ser de la naturaleza con conducta teleológica, porque vive de acuerdo a sus ideas, fines y aspiraciones espirituales, en esa condición de ser cultural radica la explicación sobre la necesaria protección que, en un mundo civilizado, se le debe otorgar a su derecho a la vida en toda su extensión, en consecuencia a una vida sana. Si dentro de las extensiones que tiene éste derecho está, como se explicó, el derecho a la salud o de atención a la salud ello incluye el deber del Estado de garantizar la prevención y tratamiento de las enfermedades".

Otra sentencia importante fue la emitida en el año 1994 (3366-94), que consagra el derecho a una muerte digna y sin dolor, según se lee de seguido:

> *EL DOLOR Y LA AGONIA FRENTE A LA DIGNIDAD HUMANA EN UN ESTADO DE DERECHO. Los Derechos Humanos pueden estar formalmente consagrados y aun estar disponibles los mecanismos procesales para su ejercicio, pero si se carece de la asistencia técnica que los ponga en movimiento -que se cumplan eficazmente- todo eso se convierte en una cuestión abstracta y que en realidad se niega. De qué nos sirve tener el derecho a que se respete la dignidad humana hasta el momento de nuestra muerte -morir con dignidad-, a no ser torturado, a que se nos respete la vida -prohibición de la eutanasia-, si el Estado no establece los medios necesarios para que ello se cumpla. En nuestra peculiar interpretación, la democracia es una forma de estado que implica una relación entre el poder y los hombres, que se resuelve de modo favorable a la dignidad de la persona, a su libertad y a sus derechos. Si toda Constitución soluciona, de alguna manera, esta situación, cabría decir que efectivamente estamos respetando el derecho constitucional a la libertad y la dignidad, derechos esenciales del ser humano. Frente a estos derechos se contrapone el dolor y la agonía de los moribundos terminales, que en épocas pasadas, incluso justificó la eutanasia. Hoy día las constituciones modernas de los Estados de Derecho, así como los Convenios Internacionales de Derechos Humanos, han venido a darle un contenido insoslayable a estos derechos, obligando al Estado no solo a respetarlos, sino a buscar los medios idóneos para que se cumplan.*

Agregó que:

> *Además, ocurre con frecuencia que el médico, ante un enfermo positivamente incurable, aquejado de un cáncer en un período avanzado, practica un control medicinal que le prolonga la vida por varios meses o le ayuda a morir sin dolor. La circunstancia de que todos estamos condenados a morir, no nos puede hacer olvidar que prolongar la vida es vivirla y que morir sin dolor, es morir dignamente.*

Asimismo, la Sala ha reconocido que, como parte de los cuidados paliativos, está el derecho de los pacientes a recibir los medicamentos apropiados para aliviar su dolor, tal como se lee del voto N° 2004-03785, que dice:

(…) la Sala tiene por cierto el hecho de que a pesar del diagnóstico realizado al amparado el 16 de diciembre del 2003 no se le suministraron medicamentos apropiados para aliviar el dolor que esa enfermedad le produjo hasta el día de su fallecimiento. Esa omisión, junto con la falta de adopción de medidas por parte de la Caja Costarricense de Seguro Social para garantizar a pacientes en las condiciones del amparado atención oportuna, impidió que el amparado tuviera una muerte digna pues no tuvo el tratamiento paliativo que requería".

VI.- ANALISIS DE JURÍDICO

Artículo 1.- Objeto

Este artículo establece que el objeto de la ley es garantizar la atención en los cuidados paliativos a todos los habitantes de la República, independientemente de su edad.

En principio, por la vinculación estricta que existe entre los cuidados paliativos y el derecho a la salud, consideramos importante dejar plasmado que la salud es un bien jurídico tutelado por el Estado costarricense a lo largo de todo el ordenamiento jurídico pero, sobre todo, a partir de los artículos 21 y 50 constitucionales, los cuales se refieren al derecho a la vida y al derecho a un ambiente sano y ecológicamente equilibrado. De estos artículos constitucionales, incluso del artículo 73, se desprende el derecho de todos los habitantes de la República a que el Estado les garantice la salud en sus distintos ámbitos.

También resulta relevante señalar que el derecho a la salud encuentra su fundamento en diversos instrumentos internacionales, tales como: la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre en su artículo 11, que señala que "*Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, (…)".* En igual sentido, del artículo 4 de Convención Americana sobre Derechos Humanos el cual regula el derecho a la vida al señalar que "*Toda persona tiene derecho a que se respete su vida";* de éste se desprende el derecho a la salud.

Además, dado que la norma se refiere concretamente a "*los cuidados paliativos*", debemos tener presente que dicho concepto es acuñado por primera vez por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año de 1980, asociándolo a programas dirigidos a promover el control de cáncer. Una década y media después la Organización Panamericana de la Salud (OPS) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales.[4]

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la definición de Cuidados Paliativos corresponde al: "*Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y*

[4] http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf

familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor así como otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales"[5]*.* Destaca que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

Para la OMS[6], los cuidados paliativos deben suministrarse por cuanto:

- alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.

Bajo el preámbulo descrito, podemos decir que nuestro país ha avanzado hacia acciones legislativas y ejecutivas para sobrellevar la problemática de las personas que deben enfrentarse a cuidados paliativos, y a sus familias. Por ejemplo, el concepto de cuidados paliativos se regula en el Decreto Ejecutivo N° 34560, del 16 de mayo del 2007, que se refiere al Manual de Normas para la Habilitación de Establecimientos que brindan Atención en Cuidados Paliativos, Modalidad Ambulatoria; así como en Decreto Ejecutivo Nº 30571-S, Reglamento General para la Habilitación de Establecimientos de Salud y Afines, su Reglamento y otras disposiciones vinculantes, los cuales concuerdan en definir el concepto de cuidados paliativos en los siguientes términos:

[5] https://www.infocancer.org.mx/?c=emociones-y-cancer&a=cuidados-paliativos
[6] https://www.who.int/cancer/palliative/es/

> *"Cuidados paliativos: Es la atención integral a la persona con una enfermedad avanzada y progresiva, que ya no responde a un tratamiento curativo y donde es de gran importancia la atención y control del dolor total, constituye un verdadero sistema de soporte para la persona enferma y su familia. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, consideran el morir como un proceso natural. El objetivo es lograr la mejor calidad de vida posible para la persona enferma y su familia, intrínsicamente conllevan los principios de los derechos humanos y los derechos humanos en salud, de manera que sirvan de guía para los establecimientos y las personas que prestan servicios en la atención de las personas que requieran de cuidados paliativos." (Art. 2.i)*

Por su parte la jurisprudencia costarricense desde el año 1994[7] se ha pronunciado en el sentido de insistir en la necesidad de que el Estado establezca los medios necesarios para que las personas que dada la gravedad de su enfermedad se les trate dignamente, y con un enfoque de respeto a sus derechos humanos. Dicha jurisprudencia recalca la relevancia de un trato digno y humano con mayor determinación en situaciones donde clínicamente se les considere cerca de la muerte.

En virtud de todas las consideraciones que han sido expuestas, consideramos que el objeto de la ley propuesta es conforme con el marco de la legalidad costarricense, con los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud, y respetuoso del principio de igualdad y del interés superior del menor.

Únicamente queda una laguna en este artículo cuando se señala que "a todos los habitantes de la República" y es si esa atención en cuidados paliativos se va garantizar únicamente a las personas que se encuentren aseguradas de la Caja Costarricense del Seguro Social cuando la atención se realice en sus clínicas, o no se requerirá estar asegurado para que la Caja le brinde esta atención.

Artículo 2.- Aplicación

De acuerdo con el artículo 2 serán sujetos de la presente ley las personas que hayan sido diagnosticadas con enfermedades de condición de vida limitada o en fase terminal. Para interpretar este artículo es necesario recurrir a las definiciones de "enfermedad terminal" y enfermedad en condición de vida limitada" que se encuentran en el artículo siguiente.

[7] Sala Constitucional. Resolución N° 3366-1994

Se echa de menos en la aplicación de esta ley, el sistema de apoyo que debe darse a las familias *que se enfrentan con la enfermedad de un paciente que se encuentran en cuidados paliativos, y que como mencionamos anteriormente, la OMS lo considera como parte de la definición de cuidados paliativos. Esta asesoría llama la atención de que este proyecto no hace ninguna referencia* al apoyo de familiares y al enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.

Artículo 3.- Definiciones

En el artículo 3 se proponen cuatro definiciones para la aplicación de esta ley, sean las definiciones de cuidados paliativos, enfermedad terminal, enfermedad en condición de vida limitada, y establecimientos en cuidados paliativos.

Cuidados paliativos

En el caso de la definición de cuidados paliativos, la Organización Mundial de la Salud se refiere como el: "*Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*".[8]

Por su parte, los Decretos Ejecutivos N°34560, del 16 de mayo del 2007, el cual se refiere al Manual de Normas para la Habilitación de Establecimientos que brindan Atención en Cuidados Paliativos, Modalidad Ambulatoria, y el Decreto Ejecutivo Nº 30571-S, Reglamento General para la Habilitación de Establecimientos de Salud y Afines, su Reglamento y otras disposiciones vinculantes, concuerdan en definir el concepto de cuidados paliativos en los siguientes términos:

> *"Cuidados paliativos: Es la atención integral a la persona con una enfermedad avanzada y progresiva, que ya no responde a un tratamiento curativo y donde es de gran importancia la atención y control del dolor total, constituye un verdadero sistema de soporte para la persona enferma y su familia. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, consideran el morir como un proceso natural. El objetivo es lograr la mejor calidad de vida posible para la persona enferma y su familia, intrínsicamente conllevan los principios de los derechos humanos y los derechos humanos en salud, de manera que sirvan de guía para los establecimientos y las personas que prestan servicios en la atención de las personas que requieran de cuidados paliativos." (art. 2.i)*

[8] https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidadopaliativo.aspx . También http://www.cuidadospaliativos.info/rdr.php?catp=0&cat=252&sel=269.

El cuadro comparativo que se muestra a continuación, señala las diferencias en cuanto a la redacción de la definición encontrada en los Decretos, así como lo señalado por la OMS, respecto de la definición que se quiere establecer en el artículo 3 del proyecto.

Organización Mundial de la Salud OMS	**Decreto Ejecutivo Nº 30571-S y Decreto Ejecutivo Nº 34560**	**Expediente 21.510**
Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales	***Cuidados paliativos**:* *Es la atención integral a la persona con una enfermedad avanzada y progresiva, que ya no responde a un tratamiento curativo y donde es de gran importancia la atención y control del dolor total, constituye un verdadero sistema de soporte para la persona enferma y su familia. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, consideran el morir como un proceso natural. El objetivo es lograr la mejor calidad de vida posible para la persona enferma y su familia, intrínsicamente conllevan los principios de los derechos humanos y los derechos humanos en salud, de manera que sirvan de guía para los establecimientos y las personas que prestan servicios en la atención de las personas que requieran de cuidados paliativos.*	*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.*

Tal y como se evidencia en el cuadro comparativo, en la definición que se desea introducir, se mantienen los elementos básicos, tanto de la definición dada por la OMS, como las contempladas en los Decretos Ejecutivos Nº 30571-S y Nº 34560.

En aras de ir unificando criterios y conceptos en la legislación nacional, así como en otras disposiciones legales, tales como reglamentos y políticas públicas entre otros documentos, consideramos importante mantener una redacción uniforme sobre la definición de cuidados paliativos en el país. Sin embargo, por considerar que la definición propuesta también se ajusta a los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud, estimamos que la misma puede proceder si así lo determinan las señoras y señores diputados.

Enfermedad terminal

Respecto del concepto definición de enfermedad terminal que propone el proyecto, encontramos que el Decreto Ejecutivo Nº 34560, y la Ley N°7756, Beneficios para los Responsables de Pacientes en Fase Terminal y Personas Menores de Edad Gravemente Enfermas, hacen referencia a esta definición en los términos en los cuales que se expresan en el siguiente cuadro comparativo.

Ley N°7756, Beneficios para los Responsables de Pacientes en Fase Terminal y Personas Menores de Edad Gravemente Enfermas y sus reformas	**Decreto Ejecutivo Nº 34560**	**Expediente 21.510**
Artículo 3.- Pacientes en fase terminal y personas menores gravemente enfermas *Se considerarán en fase terminal los pacientes que presenten una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, que implique la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y que su expectativa de vida sea menor o igual a seis meses, sin perjuicio de que el paciente reaccione positivamente al tratamiento y se extienda el plazo de vida.* *Las personas menores de edad gravemente enfermas son aquellas que sufren una enfermedad con efectos significativos en su salud, la cual pone al paciente en riesgo de*	*n) Enfermedad terminal: Es aquella enfermedad avanzada, progresiva y no curable con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional en la persona, la familia o el entorno afectivo, y con pronóstico de vida limitado, por causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas discapacitantes, y/u otras enfermedades y condiciones crónicas relacionadas con la edad avanzada.*	*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.*

muerte, cuyo tratamiento, a criterio del médico tratante, requiere el concurso de los progenitores que ejercen la patria potestad, el tutor, el curador, el representante legal o, en ausencia de estos, el familiar más cercano del enfermo para su cuidado. *(Así reformado por el artículo 2° de la Ley para garantizar el interés superior del niño, la niña y el adolescente en el cuidado de la persona menor de edad gravemente enferma, N° 9470 del 22 de agosto del 2017)* *.*		

Un aspecto importante de la definición propuesta en este proyecto es que incluye a las personas cuidadoras y a la familia, como parte importante del proceso de la persona con enfermedad terminal. Nótese que la inclusión de las personas cuidadoras no aparece en ninguna otra definición de las existentes en nuestra legislación.

Consideramos que, en este caso, el concepto ha venido progresando hacia una definición más amplia. Asimismo, es coincidente con la tendencia médica a incluir a las personas cuidadoras dentro aquellas que son impactadas directamente por estos tipos de diagnósticos.

En lo que llamamos la atención es la frase final de esa definición al señalar que es "*por causa de enfermedad no oncológica y /o oncológica",* lo que nos conduce a interpretar que es por cualquier enfermedad que haya sido diagnosticada o por condiciones crónicas relacionadas con la edad avanzada; por lo que se recomienda respetuosamente que así sea incorporado, eliminando por tanto la frase que hemos entrecomillado.

Enfermedad en condición de vida limitada

Sobre la definición de "*enfermedad en condición de vida limitada*", se trata de un concepto efectivamente incorporado desde el punto de vista de la salud. Incluso ha sido agregado como un área de atención por el Colegio de Enfermeras de Costa Rica, según consta mediante acuerdo de Junta Directiva, en uso de las facultades que le confiere el Artículo 11 de la Ley 2343, Ley Orgánica del Colegio de Enfermeras, en el cual se refiere específicamente a personas adultas mayores. Sin

embargo, ha sido asociado al cuidado y tratamiento de personas en estado de salud crítico y terminal.

Además, consideramos que las definiciones de enfermedad terminal y enfermedad en condición de vida limitada, se tratan de conceptos muy similares y relacionados de manera estrecha entre sí. Al respecto la doctrina[9] ha establecido que se trata de circunstancias donde concurren una serie de características o elementos fundamentales, tales como:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida limitado.

Establecimientos en cuidados paliativos:
Finalmente, respecto de la definición de establecimientos en cuidados paliativos, podemos indicar que la definición no es clara por cuanto pareciera que se deja por fuera a las organizaciones no gubernamentales, asociaciones o fundaciones que brindan este servicio, toda vez que la definición utiliza el término “centros de salud”, sin referirse a otros centros o lugares. Se recomienda a los señores diputados aclarar esta definición, sobre todo porque el artículo 14 viene a regular tres tipos de establecimientos y si la intención es regular esos lugares que brindan el servicio de cuidados paliativos lo recomendable es hacer una nueva definición tal como dispone el Decreto N° 34560, que en tal sentido lo define así:

Definiciones generales:
(…)
o) Establecimiento de Atención en cuidados paliativos: Lugar donde se brindan servicios de atención integral total en cuidados paliativos, a la persona con enfermedad en fase terminal o condición de vida limitada y su familia, en modalidad ambulatoria o domiciliar, o ambas por un equipo interdisciplinario. Pueden depender directamente de una organización no gubernamental o tener relaciones de coordinación con grupos de apoyo de las comunidades como organizaciones no gubernamentales, se brinda capacitación a personas del campo de la salud y se realiza divulgación y educación a la comunidad, además pueden realizar labores de docencia e investigación en este campo.”

[9] https://www.who.int/cancer/palliative/es/
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000500015

Artículo 4.- Características

El artículo 4 dispone las características que deben tener los cuidados paliativos: multimodales, interdisciplinarios o transdisciplinarios, complementarios y solidarios. Además, el artículo determina que los cuidados paliativos 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.

En la atención de personas que requieran de cuidados paliativos deben involucrarse una serie de disciplinas, y por ende de personas con diferentes especialidades y enfoque para tratar este tipo de enfermedades. Además, dado el nivel de impacto que estos acontecimientos tienen para las familias, la atención debe buscar también brindarles una solución. Este nivel de complejidad, así como la urgente necesidad de atender a la persona enferma y a sus familiares, justifica que la propuesta del artículo 4 establezca como características de los cuidados paliativos el abordaje mediante características multimodales, así como con enfoque de interdisciplinariedad y transdisciplinariedad complementarios y solidarios.

La doctrina se ha referido a la naturaleza de estos equipos, indicando que los mismos están formados fundamentalmente por profesionales de medicina, trabajo social, enfermería profesional, consejería espiritual y voluntarios/as, cuyo interés será satisfacer las necesidades del enfermo y su familia[10] .

En virtud de lo expresado la norma es procedente y puede ser aprobada si así es la voluntad de las señoras y señores diputados, pero esta asesoría recomienda modificar el término “empático” por no ser un término jurídicamente adecuado y cambiarlo por “respetuoso”. Asimismo, recomendamos analizar la posibilidad de incluir el apoyo sicológico a la familia y a los cuidadores.

Artículo 5.- Principios

El artículo 5 establece los principios en los que se deberá basar la atención de los cuidados paliativos. Los mismos son los siguientes: trato ético a la vida y máxima consideración frente al sufrimiento, respeto a la dignidad de la vida humana, y universalidad.

Tanto las personas que dada su situación de salud deban ser atendidas en los centros de cuidados paliativos, como sus familias, se enfrentan a situaciones altamente complejas y difíciles debido al dolor físico y/o emocional al que deben enfrentar. Esta circunstancia merece la garantía de recibir un trato digno y ético por parte de los profesionales, y demás personal involucrado en el tratamiento del paciente. Estos principios deberán verse reflejados entre otras características por

[10] Alberdi 3519 San Andrés (1651) Buenos Aires Argentina.

una relación interpersonal con el paciente y su familia que sea de calidad y en la que indiscutiblemente esté presente el respeto a la dignidad del paciente, así como un trato ético.

Estos principios han sido reconocidos por la bioética[11] cuando se ha referido a los derechos que tiene el paciente en estado terminal a que se le dé un trato en condiciones de dignidad, y apegado a las más elementales normas éticas por parte de los profesionales y demás personas que les atiendan en este proceso. Así lo ha expresado también la Organización Mundial de la Salud OMS;[12] y altos foros globales que se han manifestado sobre el tema.

Además, la "*Ley de derechos y deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados*", N° 8239 del 02 de abril de 2002, se refiere a los derechos que tiene el paciente. Concretamente se encuentran regulados en el artículo 2, y entre otros, dice: "

> *"./ d) Recibir, sin distinción alguna, un trato digno con respeto, consideración y amabilidad./ e) Recibir atención médica con la eficiencia y diligencia debidas./ f)Ser atendidas sin dilación en situaciones de emergencia./ g) Ser atendidas puntualmente de acuerdo con la cita recibida, salvo situaciones justificadas de caso fortuito o fuerza mayor./ h) Negarse a que las examinen o les administren tratamiento, salvo en situaciones excepcionales o de emergencia, previstas en otras leyes, en que prevalezcan la salud pública, el bien común y el derecho de terceros./ (…)."*

En cuanto al respeto a la dignidad de la vida humana la jurisprudencia constitucional se ha decantado por un posible cambio de paradigma de la ética médica, en donde el respeto a la vida como principio esencial está siendo complementado con el de dignidad.

---

[11]1. Tiene derecho a ser tratado como ser humano vivo hasta el momento de su muerte. 2. Tiene derecho a mantener una esperanza cualquiera que esta sea. 3. Tiene derecho de expresar a su manera sus sentimientos y sus emociones por lo que respecta al acercamiento de su muerte. 4. Tiene el derecho de obtener atención de médicos y enfermeras, incluso sí los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort. 5. Tiene derecho de no morir solo. 6. Tiene derecho de ser liberado del dolor. 7. Tiene derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta. 8. Tiene derecho de recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte. 9. Tiene derecho a morir en paz y con dignidad (sin que se prolongue la agonía innecesariamente cuando ya no haya posibilidades de recuperación). 10. Tiene derecho de conservar su individualidad y de no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros. 11. Tiene el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándole a enfrentarse con la muerte. 12. Tiene derecho de que su cuerpo sea respetado después de su muerte
León-Correa FJ. Enfermería y paciente terminal: aspectos Bioéticos. Rev Enf Univ 2008; 5(4): 39-44. Disponible en:

[12] https://www.who.int/cancer/palliative/es/

La Sala Constitucional ha venido tutelando en algunos criterios jurisprudenciales el derecho a una muerte digna, sin que ello implique una posición a favor de la eutanasia, en los que ha señalado que:

> "*Hoy en día es reconocido que es la mayor cantidad de gente que puede morir sin dolor -gracias a los medicamentos que alivian al paciente-, que la que sufre en agonía el deterioro de la vida. Por eso se habla también en este sentido del derecho a morir con dignidad, no para hacer alusión a la conocida discusión de si el paciente con un proceso irreversible puede o no rehusar el tratamiento aún cuando le cause la muerte repentina o prematura, sino para referirse al derecho que también tienen quienes estando conscientes de que van a morir, han escogido morir con el tratamiento médico que les permita hacerlo sin dolor. Si este derecho existe, como efectivamente existe -al menos en estos términos- sería contrario a todo criterio de humanidad el negar el medicamento a un paciente que lo necesita para su alivio, y dentro de ésta línea también lo sería obstaculizar el acceso a éste (el subrayado es nuestro). (Voto N.º 1915-92, San José, a las catorce horas y doce minutos del veintidós de julio de mil novecientos noventa y dos).*

> "En nuestra peculiar interpretación, la democracia es una forma de estado que implica una relación entre el poder y los hombres, que se resuelve de modo favorable a la dignidad de la persona, a su libertad y a sus derechos. (...) Si toda Constitución soluciona, de alguna manera esta situación, cabría decir que efectivamente estamos respetando el derecho constitucional a la libertad y la dignidad, derechos esenciales del ser humano. Frente a estos derechos se contrapone el dolor y la agonía de los moribundos terminales, que en épocas pasadas, incluso justificó la eutanasia. Hoy día las constituciones modernas de los Estados de Derecho, así como los Convenios Internacionales de Derechos Humanos, han venido a darle un contenido insoslayable a estos derechos, obligando al Estado no sólo a respetarlos, sino a buscar los medios idóneos para que se cumplan" (el subrayado es suplido). (Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia, San José, a las diecisiete horas con cuarenta y cinco minutos del seis de julio de mil novecientos noventa y cuatro.)

> **"**La amparada sufre un proceso de muerte, esto es, que según se ha constatado su enfermedad es irreversible. (...) Esto significa que el Hospital no puede negarse a darle a sí mismo la debida atención, esto es, no puede eximirse de ese deber dejando simplemente a la paciente en manos de familiares, amigos u otros ajenos que por cualquier razón no quieran, no puedan o no estén dispuestos a aceptar el cuidado de aquella, o razonablemente no estén en situación de garantizarle que se le procurará el tratamiento adecuado en la fase terminal de su existencia. En tanto la paciente no decida ella misma otra cosa, o, en defecto de su voluntad, subsistan obstáculos para entregarla, en condiciones satisfactorias, a la atención de sus familiares, el Hospital debe proveer atención y cuidado por sí mismo, y está impedido de desembarazarse de la paciente a cuenta de que no se puede mantener a los pacientes con enfermedades terminales en forma indefinida. Esto contrariaría el derecho de amparada a morir con dignidad, si morir es -en su actual estado de salud- su

> destino previsible (el subrayado es nuestro). (Voto 2679-94, San José, a las dieciséis horas veintiún minutos del ocho de junio de mil novecientos noventa y cuatro).

En atención a las consideraciones anteriores, esta asesoría considera que la propuesta de este artículo 5 es consecuente con lo que dispone la legislación costarricense respecto del trato que deben recibir en general los pacientes, así como con marco general del proyecto, por lo tanto, es procedente y puede ser aprobada si así lo determinan las señoras y señores diputados. Únicamente esta asesoría llama la atención respecto al término “inalienable”, pues consideramos que no es el más adecuado ya que su acepción es de “intransferible”, y no concuerda con el verdadero significado del derecho a los cuidados paliativos.

Artículo 6.- Derechos de las personas enfermas

El artículo 6 se refiere a los derechos de las personas enfermas, señalando que el derecho a la atención en cuidados paliativos comprende lo siguiente:

> *Atención paliativa integral, ingreso a las instituciones de salud cuando así lo requieran y salida voluntaria de la institución de salud en que esté, decidir el lugar y por quién desea ser atendido en cuidados paliativos, Recibir trato digno, respetuoso y profesional, 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, 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, solicitar a los profesionales tratantes las medidas farmacológicas y no farmacológicas que mitiguen su sintomatología, 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, recibir la ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte, conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, y 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.*

En los últimos cuarenta años, se ha venido imponiendo una filosofía que busca darles un mayor protagonismo a los pacientes que padecen alguna enfermedad terminal. La idea ha sido brindarle una atención centrada en el paciente, en la cual él sea participe de las decisiones que se toman en torno a la enfermedad que padece, y al tratamiento en general que debe recibir. Esta nueva visión está enfocada en un concepto basado en los derechos humanos, fundamentalmente en principios predominantes de la bioética médica, como es la autonomía de la voluntad, misma que se concreta en el denominado consentimiento informado.

Algo novedoso en esta nueva visión del tratamiento de la persona con enfermedades terminales que deben someterse a cuidados paliativos, es el involucramiento de la familia, y más recientemente de las personas cuidadoras, en el proceso de atención del paciente.

En la propuesta del artículo 6 se evidencia claramente esa nueva tendencia en la cual el paciente y su familia pasan a ocupar un sitio predominante (inciso i) y k) , no solo en la atención de su enfermedad, sino en el proceso decisorio respecto de aspectos tales como, la decisión por parte del paciente del ingreso y salida de las instituciones de salud cuando así lo requieran, decidir el lugar y por quién desea ser atendido en cuidados paliativos, solicitar a los profesionales tratantes las medidas farmacológicas y no farmacológicas que mitiguen su sintomatología, estar libre de dolor, conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, entre otras.

Por otra parte tenemos que en nuestro país la Ley N° 8239, Ley de Derechos y deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados, concretamente en sus artículos 2[13],3 y 4 se contemplan de manera general los derechos de las personas usuarias de salud.

Confrontados los citados artículos con la propuesta del artículo 6 de esta iniciativa, se evidencia, que la norma pretende regular derechos exclusivos para las personas con enfermedades en fase terminal, que amplía los derechos regulados en la Ley de derechos y deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados. Es de entender que la ley pretenda especificar y profundizar en derechos que el sistema de salud les deba garantizar a estos pacientes y sus familias, dadas las especiales circunstancias que viven estas personas; así como la nueva visión de la medicina en el tratamiento de estas personas.

El fundamento de la norma propuesta ha sido expuesto en discusiones y conclusiones elaboradas con una visión bioética[14] que pretende comprender la dimensión e importancia de dar una atención especializada a las personas que deben ser tratadas en centros de cuidados paliativos.

---

[13] Esos derechos están regulados en el artículo 2, y entre otros, dice: *"Artículo 2° Derechos. Las personas usuarias de los servicios de salud tienen derecho a lo siguiente:/ a) Recibir información clara, concisa y oportuna, sobre sus derechos y deberes, así como sobre la forma correcta de ejercitarlos./ b) Ser informadas del nombre, los apellidos, el grado profesional y el puesto que desempeña el personal de salud que les brinda atención./ c) Recibir la información necesaria y, con base en ella, brindar o no su autorización para que les administren un determinado procedimiento o tratamiento médico./ d) Recibir, sin distinción alguna, un trato digno con respeto, consideración y amabilidad./ e) Recibir atención médica con la eficiencia y diligencia debidas./ f)Ser atendidas sin dilación en situaciones de emergencia./ g) Ser atendidas puntualmente de acuerdo con la cita recibida, salvo situaciones justificadas de caso fortuito o fuerza mayor./ h) Negarse a que las examinen o les administren tratamiento, salvo en situaciones excepcionales o de emergencia, previstas en otras leyes, en que prevalezcan la salud pública, el bien común y el derecho de terceros./ (…)."*

[14] http://bit.ly/1s3y1Mx y http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200013

En virtud de las consideraciones expuestas esta asesoría considera que este artículo no presenta problema jurídico alguno.

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

Este artículo se refiere a los derechos de los niños y adolescentes enfermos en condiciones paliativas, y los señala en forma taxativa así:

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.

En relación a la salud de las personas menores de edad, existen una serie de leyes e instrumentos internacionales que crean un marco jurídico que regulan el derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes.

La Declaración de los Derechos del Niño en su principio 4 determina que

> *"El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberán proporcionarse, tanto a él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados."*

Los artículos 6, 23, 24, 25, 26, 27 de la Convención sobre los Derechos del Niño declaran la obligación de los Estados de promover, garantizar y proteger la salud de las personas menores de edad en todos sus ámbitos. Dentro de los citados artículos

destaca el numeral 26, según el cual: *"1. Los Estados Partes reconocerán a todos los niños el derecho a beneficiarse de la seguridad social, incluso del seguro social, y adoptarán las medidas necesarias para lograr la plena realización de este derecho de conformidad con su legislación nacional."*

Además, en estas legislaciones destaca el Código de la Niñez y Adolescencia, Ley N° 7739, el cual en su artículo 30 le otorga a las personas menores de edad el derecho a conocer a su padre y madre, y a crecer, desarrollarse y ser cuidados por estos. Asimismo, el artículo 45 se refiere a la obligación de los padres y las madres, representantes legales o las personas encargadas, de cumplir con las instrucciones y los controles médicos que se prescriban para velar por la salud de las personas menores de edad bajo su cuidado. El artículo 47 hace referencia a la permanencia de los menores de edad en los centros de salud, para lo cual señala que los hospitales y clínicas, públicos o privados proporcionarán las condiciones necesarias para la permanencia del padre, la madre, el representante legal o el encargado, cuando la persona menor de edad sea internada y esta medida no sea contraria a su interés.

Por su parte, la Ley General de la Salud, establece en su artículo 13 que los niños tienen derecho a que sus padres y el Estado velen por su salud y su desarrollo social, físico y psicológico. Por tanto, tendrán derecho a las prestaciones de salud estatales desde su nacimiento hasta la mayoría de edad.

Asimismo, en su párrafo final la norma determina que en el caso de las personas menores de edad que presenten discapacidades físicas, sensoriales, intelectuales y emocionales gozarán de servicios especializados.

También la Ley N° 9353, Ley para garantizar el interés superior del Niño, la Niña y el adolescente en el cuidado de la persona menor de edad gravemente enferma, que vino a reformar la Ley N° 7756, Beneficios para los Responsables de Pacientes en Fase Terminal y Personas Menores de Edad Gravemente Enfermas, de 25 de febrero de 1998, y sus reformas, establece una licencia y un subsidio para la persona responsable de cuidar a un paciente en fase terminal o a una persona menor de edad gravemente enferma.[15]

Como podemos ver, tanto la legislación nacional como internacional reiteran la importancia de que las personas menores de edad sean tratadas como sujetos de

[15] Artículo 1- Licencia y subsidio

Toda persona activa asalariada que, por el procedimiento señalado en esta ley, se designe responsable de cuidar a un paciente en fase terminal o a una persona menor de edad gravemente enferma gozará de licencia y subsidio en los términos que adelante se fijan, siempre que no medie retribución alguna.

(…)

derecho, otorgándoseles incluso, sus propios derechos para enfrentar situaciones como las que se señalan en este artículo 7.

De lo anteriormente señalado, se desprende que todo menor de edad en Costa Rica tiene el derecho a que el Estado les garantice la salud en sus distintos ámbitos. Sin embargo, tratándose de personas que se encuentran en una especial vulnerabilidad debido a que padecen una enfermedad terminal, resulta oportuna la norma que pretende reforzar los derechos que tienen las personas menores de edad a recibir una atención preferencial en su tratamiento de cuidados paliativos.

En virtud de las consideraciones expuestas, consideramos que dicho artículo no presenta problemas jurídicos.

Llamamos la atención que el proyecto no establece deberes del Estado y otros respecto a esos menores en condiciones paliativas, como sí lo establece la Carta de Trieste o Carta de los derechos del Niño en Fase Terminal[16].

Artículo 8 Consentimiento informado

En artículo 8 hace referencia al consentimiento informado que deberá otorgar el paciente al momento de recibir cuidados paliativos. El mismo deberá ser de forma libre, consciente y expreso, 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.*

En su último párrafo se establece que el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos elaborará un documento único para todas las unidades de atención, públicas o privadas. Además, que el consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento por la persona enferma.

[16] ES UN DEBER Respetar la personalidad del niño, su individualidad, valores, historia de vida y la rutina diaria para proporcionar el apoyo adecuado que permita al niño vivir y estar presente hasta el final de la vida. Salvaguardar la dignidad del niño a través de un comportamiento respetuoso, incluso si el niño está en un estado de inconsciencia completa o parcial debido a la progresión de la enfermedad y/o sus tratamientos.

Esta asesoría advierte que lo dispuesto en este artículo únicamente se refiere o viene a regular el documento del consentimiento informado que se hace cuando se va a aplicar un tratamiento o cuando se realiza un procedimiento al paciente donde medien efectos secundarios adversos; y no viene a regular en sí el proceso completo del consentimiento informado, lo cual es indispensable regular. Parece que el artículo confunde el proceso de consentimiento informado con el documento de consentimiento informado.

Además, el artículo omite regular la aplicación del consentimiento informado para el inicio del tratamiento.

Sobre el consentimiento informado.

Cuando nos referimos al consentimiento informado, nos encontramos frente a un derecho fundamental reconocido en la legislación y la jurisprudencia internacional y nacional.

En el plano internacional, destaca entre otros instrumentos jurídicos internacionales, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, la cual se establecen principios, tales como el respeto a la autonomía y responsabilidad individual, al indicar que en la práctica médica "*se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses*"[17]

La citada Declaración también se refiere a que "*toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno*".[18]

En el plano nacional encontramos la tutela de este importante principio en el artículo 28[19] constitucional, y sobre el cual existe un abundante desarrollo jurisprudencial nacional, en la cual se ha venido manifestando reiteradamente que el "*Consentimiento Informado*" tiene un carácter relevante en materia de derechos fundamentales y la protección de la persona frente a las técnicas médicas, terapéuticas y de investigación biomédica, pues dicho instituto tiene por objeto resguardar la dignidad de la persona humana y su autonomía en el proceso de toma de decisión respecto de las técnicas y tratamientos a los que se le recomiende

[17] Artículo 5 Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos
[18] Artículo 6 Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos
[19] Constitución Política de Costa Rica. ARTÍCULO 28.- "Nadie puede ser inquietado ni perseguido por la manifestación de sus opiniones ni por acto alguno que no infrinja la ley. (…)."

someterse. Al respecto, nos permitimos señalar lo que ha dicho la Sala Constitucional:[20]

> *"V.- El derecho al consentimiento informado es actualmente un derecho fundamental de los usuarios de los servicios de salud y de los pacientes, (…) Desde una perspectiva elemental, es la obligación del sistema de seguridad social de informar todos los riesgos y beneficios de un tratamiento o intervención propuesta para que el paciente decida de acuerdo con su criterio. Desde un punto de vista más restringido, el consentimiento informado es el derecho a recibir una información adecuada acerca de la finalidad y naturaleza de una intervención o tratamiento, así como de sus riesgos y consecuencias o la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud. Como expresión de la autonomía es esencialmente revocable, de modo que el paciente puede, incluso interrumpir un tratamiento o intervención en curso. Para su ejercicio, es esencial la información previa que se le suministre al paciente, de modo que existe una secuencia sucesiva entre la información y su expresión. (…)."*

Además, la legislación nacional ha plasmado el derecho al consentimiento informado en el artículo 22 de la Ley N° 5395, Ley General de Salud, al establecer que: *"Ninguna persona podrá ser sometida a tratamiento médico o quirúrgico que implique grave riesgo para su integridad física, su salud o su vida, sin su consentimiento previo o el de la persona llamada a darlo legalmente si estuviere impedido para hacerlo. Se exceptúa de este requisito las intervenciones de urgencia.*"

Por su parte, el artículo 2 de la Ley Nº 8239, Derechos y Deberes de las Personas Usuarias de los Servicios de Salud Públicos y Privados, contempla entre los derechos de los usuarios de servicios médicos "*h) Negarse a que las examinen o les administren tratamiento, salvo en situaciones excepcionales o de emergencia, previstas en otras leyes, en que prevalezcan la salud pública, el bien común y el derecho de terceros.*"

En caso de que la persona no pueda dar su consentimiento expreso el centro médico deberá "i) Obtener el consentimiento de un representante legal cuando sea posible y legalmente pertinente, si el paciente está inconsciente o no puede expresar su voluntad. Si no se dispone de un representante legal y se necesita con urgencia la intervención médica, se debe suponer el consentimiento del paciente, a menos que sea obvio y no quede la menor duda, con base en lo expresado previamente por el paciente o por convicción anterior, de que este rechazaría la intervención en tal situación".

[20] Sala Constitucional. Sentencia N.° 5-2012 de las 14:31 del 5 de enero de 2012

Sobre el compromiso de la confidencialidad en el manejo de la información

Respecto del 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, nos permitimos señalar que este aspecto se encuentra ya tutelado por lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley sobre Derechos y deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados, N. 8239 de 2 de abril de 2002, cuando refiriéndose al paciente, determina que se debe respetar el carácter confidencial de su historia clínica y de toda la información relativa a su enfermedad salvo cuando, por ley especial, deba darse noticia a las autoridades sanitarias.

Tal y como ha quedado establecido en lo expuesto, debe destacarse el consentimiento informado pretende proteger el derecho de la persona a tomar su propia decisión, con base en su criterio frente a los servicios clínicos y profesionales, sean éstos privados o públicos, que estarían a cargo de esa técnica o procedimiento.

En virtud de las consideraciones anteriores, esta asesoría considera que la norma propuesta regula parcialmente el tema del consentimiento informado ya que lo enfoca en el tema del documento del consentimiento informado que se otorga para la aplicación de los procedimientos médicos, confundiendo el verdadero proceso del consentimiento informado que permita proteger el derecho de la persona a tomar su propia decisión, con base en su criterio informado, frente a los servicios clínicos y profesionales, sean éstos privados o públicos.

Artículo 9.- Personas menores de edad.

El artículo 9 se refiere a que serán los padres o tutores los responsables de tomar las decisiones sobre tratamientos médicos de los menores con enfermedades en fase terminal o condición de vida limitada.

En el segundo párrafo se establece que 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.

Considera esta asesoría que debe quedar claro en la normativa que las decisiones que tomen los padres o tutores de los menores deben estar dirigidas a satisfacer el interés superior del menor, y que el asentamiento informado deberá desarrollarse siempre de forma compartida con sus encargados o representantes legales; debiéndose documentar en el expediente médico durante todo el proceso de la enfermedad.

Tal y como ha quedado expresado a lo largo del análisis jurídico de esta iniciativa, la salud de las personas constituye un bien jurídico tutelado constitucionalmente, y considerado un derecho humano fundamental por la comunidad internacional. Siendo así, con mayor razón y determinación debe contemplarse este valor tratándose de personas menores de edad, debido a su condición de especial vulnerabilidad. En ese contexto, nos permitimos recordar la obligación del Estado de promover, garantizar y proteger la salud de las personas menores de edad, aspectos que se encuentran contemplados expresamente en los artículos 6, 23, 24, 25, 26, 27 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

En el marco normativo nacional, el Código de la Niñez y Adolescencia, Ley N° 7739, en su artículo 30 le otorga a las personas menores de edad el derecho a conocer a su padre y madre, y a crecer, desarrollarse y ser cuidados por éstos. Asimismo, el artículo 45 del citado Código se refiere a la obligación de los padres y las madres, representantes legales o las personas encargadas de cumplir con las instrucciones y los controles médicos que se prescriban para velar por la salud de las personas menores de edad bajo su cuidado.

El artículo 47 hace referencia a la permanencia de los menores de edad en los centros de salud, para lo cual señala que los hospitales y clínicas, públicos o privados proporcionarán las condiciones necesarias para la permanencia del padre, la madre, el representante legal o el encargado, cuando la persona menor de edad sea internada y esta medida no sea contraria a su interés.

Por su parte, el artículo 13 de Ley N° 5395 Ley General de la Salud, determina que:

> *-"Los niños tienen derecho a que sus padres y el Estado velen por su salud y su desarrollo social, físico y psicológico. Por tanto, tendrán derecho a las prestaciones de salud estatales desde su nacimiento hasta la mayoría de edad. (…)".*

De lo anteriormente señalado, se desprende que toda persona menor de edad tiene el derecho a que el Estado les garantice la salud en sus distintos ámbitos. Asimismo sus padres, familiares o encargados están obligados a otorgarles el acompañamiento y cuidados respectivos de manera especial durante su enfermedad.

El artículo es omiso en cuanto al derecho del asentamiento informado que consiste en que el menor debe ser informado adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender, siendo que el niño deberá recibir información apropiada sobre su enfermedad, su evolución, pronóstico y el tratamiento que se le propone. En síntesis, los menores tienen derecho a ser informados de su estado de salud de acuerdo a su edad, desarrollo cognitivo, capacidad de raciocinio y situación clínica.

La Carta de los Derechos del Niño en fase Terminal o Carta de Trieste señala una serie de deberes con los menores enfermos en fase terminal con respecto al denominado asentamiento informado, los cuales pueden dar una idea a los señores diputados acerca de lo que se puede legislar en cuanto a este derecho:

> *"ES UN DEBER Comunicarse con el niño para proporcionarle información comprensible sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento en una forma que permita el desarrollo de un diálogo que permita dar tiempo y espacio para escuchar. Los aspectos esenciales de la comunicación son: 1 Considerar debidamente todos los factores que pueden influenciar su comprensión sobre la vida y la muerte; 2 Evaluar la capacidad del niño para comprender y su voluntad de ser informado; 3 Compartir las decisiones con la familia, particularmente en relación a cómo informar al niño; 4 Acordar con el equipo de cuidados los métodos y el contenido de la información; 5 Adaptar la comunicación verbal como la no verbal a las circunstancias/necesidades individuales; 6 Dar información fácilmente comprensible y respuestas que proporcionen una esperanza realista y seguridad sobre el futuro percibido por el niño y tiempo y espacio para sus preguntas (sobre la enfermedad, trayectoria, eventos adversos).*

Considera esta Asesoría que es necesario que se legisle más con respecto al tema del asentamiento informado de los menores de edad enfermos en condiciones paliativas.

Artículo 10.- Documento de voluntades anticipadas

El capítulo III se dedica al tema del documento de las voluntades anticipadas.

Primero, esta Asesoría se permite señalar que no encuentra razones para que la norma inicie con el inciso d), por lo que se recomienda su eliminación.

De acuerdo con el artículo 10, 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 y 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.

El documento de voluntades anticipadas constituye una figura jurídica que en derecho se asemeja al testamento, la cual se dirige al personal de salud encargado de la atención de pacientes; en el caso concreto del proyecto en estudio, se trata de pacientes que por su condición de salud, podrían estar en una fase terminal. Dicha voluntad debe ser manifestada por una persona capaz para tomar decisiones sobre los cuidados que se deseen respecto a la condición de enfermedad con la intención de que entren en vigor cuando el paciente pierda la capacidad de decisión.

La doctrina ha aportado al concepto, indicando que las voluntades anticipadas representan:

> *"La expresión de los deseos, prioridades o decisiones de una persona formulados de forma anticipada en previsión de que, en un momento dado, la situación de incapacidad en que se encuentre no le permita manifestarlos. Se trata de una forma de poder continuar ejerciendo el derecho a ser respetado con los valores propios y asegurar que este respeto se mantendrá cuando se presente una situación de mayor vulnerabilidad. El otorgamiento se hace mediante documento"* [21].

En Costa Rica no existe una regulación referente a las voluntades anticipadas, y menos aún un documento aplicable a las personas con enfermedades en estado terminal. Sin embargo, ya existe en nuestra legislación, concretamente en el artículo 45 del Código Civil una norma mediante la cual se prohíben los actos de disposición del propio cuerpo cuando ocasionen una disminución permanente de la integridad física; pero la misma norma hace la excepción, para aquellos casos en los cuales la ley lo permita. Incluso, se refiere a la validez de disponer del propio cuerpo o parte de él para después de la muerte.

Aunado a lo anterior, el artículo 28 constitucional se refiere al principio de la autonomía de la voluntad, según la cual los particulares pueden hacer todo aquello que no esté prohibido. Es decir, nadie necesita autorización legal para hacer un testamento vital en los términos que lo propone este artículo.

La posibilidad de que este documento pueda ser revocado, forma parte de esa esfera de la autonomía de la voluntad a la que se refiere el citado artículo constitucional.

Respecto de la autenticación de la firma constituye según la legislación costarricense, una garantía del cumplimiento de la seguridad jurídica de sus actos.

[21] Boladeras, M. (2009). Derecho a no sufrir. Barcelona (p. 154).tomado de https://www.revistas.una.ac.cr/index.php/praxis/article/view/10350/12776

El proyecto omite establecer la formalidad de que sea escrito, por lo que habría que observar que la anterior disposición en nada obstaculizaría hacer constar la voluntad en algún formato digital, como podría ser el supuesto de que sea incluido en el expediente digital, dado que nuestra legislación ya reconoce la equivalencia funcional de los documentos electrónicos.[22]

Actualmente se encuentra en la corriente legislativa, específicamente en la Comisión Permanente Especial de Derechos Humanos, el Expediente N° 21.512, Ley de Voluntades Anticipadas, que viene en forma específica a regular este tema y en el que esta Asesoría señaló lo siguiente[23]:

> *"Es una modalidad de testamento, que se denomina testamento vital, para referirla a la manifestación anticipada de voluntad de una persona respecto a eventuales intervenciones quirúrgicas o tratamientos médicos a las que pueda verse sometido, y aspectos relacionados como disposición de órganos o acompañamiento íntimo en fase terminal.*
> *Como tal, la regulación apunta a definir ciertos parámetros estandarizados (contenidos, procedimiento, formalidades, deberes asociados) en el entendido que como tal no modifica el ordenamiento jurídico existente, sino que solo crea o precisa una modalidad especial de testamento.*
>
> *Según el principio de autonomía de la voluntad, los particulares pueden hacer todo lo que no está prohibido. Nadie necesita autorización legal para hacer un testamento vital en los términos que propone el proyecto, razón por la que se puede afirmar que la regulación que se busca es solo de "tipificación" o "sistematización".*
>
> *Ya existe en nuestra legislación, y particularmente en el Código Civil un desarrollo propio de las instituciones jurídicas del testamento y del mandato, pero también existe legislación especializada sobre los derechos de los pacientes con respecto a los servicios de salud[24], o sobre la disposición de órganos[25], para citar ejemplos de contenidos que desarrolla este "testamento vital" que ya existen y están contemplados en nuestro ordenamiento jurídico.*
>
> *Como tal, la regulación propuesta es entonces solo un ejercicio de sistematización en la medida que tipifica o crea una modalidad especial de testamento y los procedimientos y requisitos que crea son también muy similares a la legislación común".*

Tal como se dijo en ese Expediente N° 21.512, lo cual también reiteramos para este artículo: *"se crea la obligación jurídica en términos genéricos y se remite también en forma genérica a su ejecución, pero no crea mecanismos adecuados o idóneos para*

---

[22] Véase en concreto el artículo 3 que establece la equivalencia funcional de la "*Ley de certificados digitales, firmas digitales y documentos electrónicos"*, Ley No 8454 del 30 de abril de 2015.
[23] Informe jurídico realizado por el Lic. Gustavo Rivera Sibaja, supervisado por la Lic. María Mayela Chaves y autorizado por el Lic. Fernando Campos Martínez..
[24] *"Ley de derechos y deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados".* Ley No. 8329 del 02 de abril de 2002.
[25] *"Ley de donación y trasplante de órganos y tejidos humanos".* Ley N° 9222 de 13 de febrero 2014.

su cumplimiento – especiales – al punto que no asocia realmente ninguna consecuencia jurídica al incumplimiento de dicha obligación de modo que sea exigible por medios jurídicos. Por el fondo, el proyecto no presenta ningún problema u obstáculo jurídico, más allá de que como se ha dicho, no se ha acompañado de un marco especialmente diseñado para hacerlo operativo o eficaz en la práctica, lo que se puede considerar una debilidad del proyecto. Como se ha mencionado, la operatividad se remite solo a una obligación genérica de los centros de salud por instrumentar medidas adecuadas".

En cuanto a lo dispuesto en el párrafo final del artículo 10, lo recomendable es que para garantizar de que este documento sea fácilmente accesible, el mismo sea incorporado en el expediente médico electrónico de cada paciente. Habría que observar que la anterior disposición en nada obstaculizaría hacer constar la voluntad en algún formato digital, como podría ser el supuesto de que sea incluido en el expediente digital, dado que nuestra legislación ya reconoce la equivalencia funcional de los documentos electrónicos.[26]

La norma efectivamente impone obligaciones a la CCSS y establecimientos privados de "tomar las medidas para garantizar que este documento sea fácilmente accesible", pero por su carácter genérico -aunque impone obligaciones jurídicas concretas- no prevé ninguna consecuencia jurídica a su incumplimiento, con lo que su carácter coercitivo pierde peso y toma el carácter de una directriz u orientación política, pero difícilmente exigible por medios jurídicos.

Artículo 11.- Ausencia del documento de voluntades anticipadas

Según lo establece el artículo 11, 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.

La propuesta tiene una redacción bastante amplia y ambigua, lo cual podría ocasionar una inseguridad jurídica para efectos de su interpretación, lo se observa en las siguientes frases: "*en la medida de lo posible*", "*familiares cercanos*" o "*El familiar más cercano por consanguinidad y que esté disponible*". Esta redacción debería ser más precisa de manera que resulte de fácil interpretación para el operador jurídico.

[26] Véase en concreto el artículo 3 que establece la equivalencia funcional de la "*Ley de certificados digitales, firmas digitales y documentos electrónicos"*, Ley No 8454 del 30 de abril de 2015.

El Colegio de Médicos y Cirujanos en la sesión ordinaria del Acta número. 2017-02-15, celebrada el 15 de febrero del 2017, estableció el Perfil ocupacional del médico especialista en medicina paliativa del adulto. En esa oportunidad determinó en su artículo 9, denominado *"Funciones asistenciales del médico especialista en Medicina Paliativa del Adulto*" lo siguiente: "*f. Brindar una sedación paliativa siempre y cuando el paciente cumpla con criterios clínicos establecidos por la medicina paliativa, la autorización del mismo (voluntad anticipada)* ***o por su tutor o representante legal*****.**"

Sería importante armonizar la legislación con los demás instrumentos tales como decretos, reglamentos, directrices, y otros documentos oficiales emitidos desde el aparato gubernamental. En este sentido es importante que previo al conocimiento y aprobación de esta norma, se determine quien toma esa última voluntad cuando la persona adulta ya se encuentra en estado inconsciente, en estado de coma o sin capacidad cognitiva y que no ha suscrito un documento voluntades anticipadas; ya que de acuerdo con lo que establece el Colegio de Médicos y Cirujanos sería su tutor o representante legal.

Artículo 12.- Propósito y funciones del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos

El artículo 12 se refiere a los propósitos y funciones del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos. De seguido se presenta un cuadro comparativo entre el proyecto de ley y actual Decreto Ejecutivo N° 36656-S, con el fin de hacer notar la similitud entre ambas redacciones.

EXPEDIENTE N°21.510	**Decreto N° 36656-S** **Crea 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	Artículo 3°-Funciones. El Consejo ejercerá como Órgano especializado en materia de cuidados paliativos, contribuyendo a que se alcancen los objetivos del Ministerio de Salud, en dicha materia, teniendo como funciones específicas las siguientes: a) Asesorar al Ministro (a) de Salud en los lineamientos técnicos y de política que deben ser considerados al formular el Plan Nacional de Cuidados Paliativos. b) Asesorar al Ministro de Salud para que se logre la concertación y articulación de acciones

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**.	entre las organizaciones públicas y privadas que se ocupan de los Cuidados Paliativos en el país. c) Apoyar al Ministerio de Salud para la instauración del Registro Estadístico Nacional de Enfermedades en condiciones paliativas ~~atendidas por los establecimientos de Cuidados Paliativos, para su identificación, clasificación y selección~~. d) Promover e impulsar que las instituciones y organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales asignen, suministren y financien, con la aportación de recursos y fondos, los proyectos o establecimientos de atención de Cuidados Paliativos. e) Apoyar en la revisión de propuestas de proyectos de carácter normativo, financiero o social en materia de Cuidados Paliativos. ~~Los aspectos operativos para el efectivo ejercicio y cumplimiento de estas funciones serán determinados en el Reglamento Interno, que al efecto acuerden los miembros del Consejo~~.

Tal y como se observa en el cuadro comparativo las funciones que establece el proyecto de ley son casi las mismas que se describen en el Decreto Ejecutivo N° 36656-S. Las modificaciones que se muestran son algunas de ellas meramente de forma en la redacción del artículo.

Lo que no incluye el artículo de la iniciativa es lo relativo a la regulación respecto a que los aspectos operativos para el efectivo ejercicio y cumplimiento de las funciones señaladas, serán determinados en el Reglamento Interno que al efecto acuerden los miembros del Consejo.

No hay comentarios al respecto, más que añadir que el último párrafo del artículo 3 del actual Decreto es llevado para ser regulado en el Transitorio II del proyecto propuesto, lo cual es incorrecto ya que lo allí regulado no corresponde realmente a una disposición transitoria.

Artículo 13.- Integración del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos

El artículo 13 se refiere a la integración del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos.

Presentamos a continuación un cuadro comparativo con el fin de hacer notar la similitud entre la integración del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos del expediente N° 21.510 y la integración actual del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos del Decreto N° 36656-S.

EXPEDIENTE N°21.510	**Decreto N° 36656-S** **Crea Consejo Nacional de Cuidados Paliativos**
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 a 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**.	Artículo 2º-De la Integración. El Consejo estará integrado de la siguiente forma: a) Un representante del Ministerio de Salud (MS), quién presidirá. b) Un representante de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS). c) Un representante del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CNCDCP) d) Un representante de la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos. e) Un representante de las Fundaciones ~~de Cuidados Paliativos.~~ f) Un representante de la Junta de Protección Social de San José (JPS).

De la comparación se desprende que la propuesta del artículo 13 del proyecto y el artículo 2 del Decreto citado, observamos que las representaciones en ambos casos son las mismas, salvo que para el representante de las federaciones será la de aquella que **integre a todas las asociaciones que trabajan con cuidados paliativos.** Esta Asesoría desconoce si existe alguna federación que integre a **todas** esas asociaciones.

Sin embargo, se agrega- en comparación con lo establecido actualmente en el Decreto citado- un párrafo final en el que se señala que las representaciones se nombrarán según lo establezca el reglamento de esta ley, atendiendo criterios y procedimientos democráticos. Además, indica el artículo que en cada caso se designará una persona suplente, salvo en el caso del Ministerio de Salud, que será sustituido por quien designe el titular.

Considera esta asesoría que la norma es conforme al bloque de la legalidad costarricense, y se ajusta a lo señalado en el marco general de la iniciativa, pero el último párrafo debe ser redactado de mejor forma para que no haya una violación a la autonomía de las instituciones autónomas representadas como lo sería en el caso de los representantes de la Caja y de la Junta de Protección Social.

Artículo 14.- Tipos de establecimientos en cuidados paliativos

Según el artículo 14 los tipos de establecimientos en cuidados paliativos pueden ser estatales, mixtos o independientes.

Por razones de técnica legislativa, en las normas no deben aparecer palabras en paréntesis, salvo se trate de acrónimos, por lo que recomendamos se redacten integrando el término "Ministerio de Salud", sustituyéndolo por "ente rector en salud".

Un aspecto importante de esta norma es que el servicio lo podrá brindar tanto la CCSS como las organizaciones no gubernamentales, asociaciones o fundaciones, siempre y cuando estén habilitadas y certificadas por el Ministerio de Salud.

Estas definiciones coinciden con la terminología utilizada por el sector de la salud de nuestro país, la cual se encuentra sistematizada en documentos tales como el Decreto Ejecutivo Nº 34560, *"Oficialización del Manual de Normas para la Habilitación de Establecimientos que Brindan Atención en Cuidados Paliativos, Modalidad Ambulatoria*", que establece en lo relativo a objetivo y ámbito de aplicación, que el citado decreto aplica para todos los establecimientos que brindan atención en Cuidados Paliativos, ya sean públicos, privados, mixtos o dependientes de organizaciones no gubernamentales.

Por otra parte tenemos que la Superintendencia de Seguros SUGESE para referirse a la cobertura de sus servicios establece que "*Los servicios personales de salud se prestan en el sector público, el sector privado y un difuso sector mixto.*[27]

[27] Tomado de http://saludpublica.mx/index.php/spm/rt/printerFriendly/5037/10030SUGESE. Registro de aseguradoras. San José: SUGESE, 2010.

En virtud de lo expuesto, considera esta asesoría que la norma es procedente por el fondo, y puede ser aprobada si las señoras y señores diputados así lo consideran conveniente.

Artículo 15.- Obligaciones de los establecimientos prestadores de servicios en cuidados paliativos

El artículo 15 se refiere a las obligaciones de los establecimientos prestadores de servicios en cuidados paliativos. Según la norma, dichos establecimientos deberán 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.

Estos servicios deberán prestarse poniendo especial énfasis en la equidad, accesibilidad y calidad dentro de la red en cuidados paliativos existente en el país, tanto estatal como no estatal por personal formado en cuidados paliativos.

El propósito de la norma va en estrecha consonancia con los postulados que progresivamente ha ido emitiendo la Organización Mundial de la Salud, y que los países han ido paulatinamente incorporando en sus legislaciones internas.

En el caso de nuestro país, el Ministerio de Salud, como ente rector del sector de la salud, destaca su misión de garantizar la protección y el mejoramiento del estado de salud de la población, bajo los principios de transparencia, equidad, solidaridad y universalidad.[28]

Pese a que el artículo establece la obligación, la misma no dispone una sanción en caso de incumplimiento, lo cual le quita fuerza coercitiva.

Además, el artículo pone un énfasis en la garantía de atención a las familias y/o cuidadores de las personas usuarias de establecimientos prestadores de servicios en cuidados paliativos, a los cuales se les debe brindar apoyo, contención y acompañamiento durante el avance de la enfermedad y en el proceso de duelo.

Este elemento, especialmente el económico, ya ha sido reconocido en nuestro país; por ejemplo, la Ley N°7756, *Beneficios para los Responsables de Pacientes en Fase Terminal y Personas Menores de Edad Gravemente Enfermas*, ya establece algunos beneficios que se le podrán otorgar a las personas responsables de atender a pacientes en fase terminal, así como a personas menores de edad gravemente enfermas.

[28] .ttps://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php?option=com_content&view=article&layout=edit&id=1105

Por las razones expuestas, consideramos que la norma es procedente, y puede ser aprobada si así lo determinan las señoras y señores diputados.

Artículo 16.- Calidad, accesibilidad y valores del servicio

Según lo estipulado en este artículo, 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.

La norma propuesta es consecuente con lo que disponen los artículos 1 y 2 de la Ley General de Salud, Nº 5395 de 30 de octubre de 1973, cuando establecen que:

> ***Artículo 1.-*** *La salud de la población es un bien de interés público tutelado por el Estado.*
>
> *"ARTICULO 2º.- Es función esencial del Estado velar por la salud de la población.* ***Corresponde al Poder Ejecutivo por medio del Ministerio de Salubridad Pública****, al cual se referirá abreviadamente la presente ley como "Ministerio", la definición de la política nacional de salud, la formación, planificación y* ***coordinación de todas las actividades públicas y privadas relativas a salud, así como la ejecución de aquellas actividades que le competen conforme a la ley****. Tendrá potestades para dictar reglamentos autónomos en estas materias." (lo señalado no es del original)*

Tal y como se desprende de los citados artículos, la rectoría y vigilancia que debe efectuar el Poder Ejecutivo, por medio del Ministerio de Salud, no solo debe recaer sobre los órganos públicos dedicados a los cuidados paliativos, sino también sobre las distintas organizaciones no gubernamentales que se dedican a esa labor.

Recordemos que la competencia rectora del Ministerio de Salud es conducir a la articulación, fortalecimiento y modernización de las políticas, la legislación, los planes, programas y proyectos, así como a la movilización y sinergia de las fuerzas sociales, institucionales y comunitarias que impactan los determinantes de la salud de la población.

Dentro de ese concepto de vigilancia que debe tener el Ministerio de Salud sobre las organizaciones en cuidados paliativos estatales de las organizaciones no gubernamentales que se dediquen a la labor en cuidados paliativos, podemos señalar, por ejemplo, que desde el año 2013 se aprobó la Ley N° 9140, denominada Exoneración a las Asociaciones y la Fundaciones que apoyan a las unidades de cuidados paliativos para ayudar a esas organizaciones no gubernamentales.

En virtud de las consideraciones anteriores, esta asesoría considera que la rectoría y vigilancia que debe efectuar el Poder Ejecutivo, por medio del Ministerio de Salud, no solo debe recaer sobre los órganos públicos dedicados a los cuidados paliativos, sino también sobre las distintas organizaciones no gubernamentales que se dedican a esa labor.

Advierte esta Asesoría que el artículo no tiene ninguna coercitividad por cuanto no se establece ninguna sanción en caso de probarse la existencia de un incumplimiento de esas organizaciones.

En cuanto al segundo párrafo del artículo, referente a que los servicios deberán ser brindados todos los días durante las veinticuatro horas, el mismo eventualmente puede presentar vicios de inconstitucionalidad por obligar a la CCSS (centro público de cuidado paliativo) a brindarlo en ese horario, pues ello atenta contra la autonomía que ostenta en materia de administración y gobierno (artículo 73 de la Constitución Política); a la vez, que no le señala los nuevos recursos o fuentes de financiamiento con los que dará esa mayor cobertura, lo cual presenta roces de constitucionalidad por atentar contra lo dispuesto en los artículos 179 y 180 de la Constitución Política, disposiciones constitucionales éstas que prohíbe a la Asamblea Legislativa crear nuevos gastos sin establecerle los nuevos ingresos que han de cubrirlos (respeto al principio de equilibrio presupuestario).

Artículo 17.- Garantía de los medicamentos e insumos

El artículo 17 dispone que 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.

La norma propuesta es consecuente con la Ley General de Salud, cuyo artículo 21 dispone que:

> *"Podrá también conforme a disposiciones legales y reglamentarias recibir medicamentos, alimentos de uso terapéutico, elementos de uso médico y otros medios que fueren indispensables para el tratamiento de su enfermedad y para su rehabilitación personal o para las personas de su dependencia."*

Además, la jurisprudencia constitucional costarricense ha manifestado que el paciente tiene derecho de recibir el medicamento prescrito por su médico tratante, así como el derecho a un tratamiento integral y completo de sus problemas de salud. Así se desprende de lo manifestado en la resolución N° 2007-0749, que dice que:

> *(…) La organización, administración y procedimientos internos, deben adecuarse para satisfacer adecuada y oportunamente las necesidades de los pacientes, lo que supone que el tratamiento prescrito por un médico, debe ser suministrado de forma integral, completa y en el tiempo por él recomendado.*
>
> *(…). En cuanto a medicamentos se refiere éste Tribunal Constitucional no puede de ninguna manera, aceptar que cuando un paciente, indistintamente de la enfermedad que padece requiera de un medicamento indispensable para restaurar su salud, tenga que esperar por él, a través de la mencionada lista de espera, ya que ello se traduce en una violación directa de sus derechos fundamentales, de modo tal que en el futuro, no deben los pacientes esperar en lista por el medicamento prescrito por su médico tratante.(…)*

Asimismo, la Sala ha reconocido que como parte de los cuidados paliativos, está el derecho de los pacientes a recibir los medicamentos apropiados para aliviar su dolor, tal como se lee del voto N° 2004-03785, que dice:

> *"(…) la Sala tiene por cierto el hecho de que a pesar del diagnóstico realizado al amparado el 16 de diciembre del 2003 no se le suministraron medicamentos apropiados para aliviar el dolor que esa enfermedad le produjo hasta el día de su fallecimiento. Esa omisión, junto con la falta de adopción de medidas por parte de la Caja Costarricense de Seguro Social para garantizar a pacientes en las condiciones del amparado atención oportuna, impidió que el amparado tuviera una muerte digna pues no tuvo el tratamiento paliativo que requería."*

Además, es importante recalcar lo que ha expresado la Caja Costarricense de Seguro Social por medio de su Junta Directiva, cuando emitió su criterio en ocasión del estudio de un proyecto de ley de similar redacción. En esa oportunidad manifestó que se podría considerar que son actividades inherentes a la Institución, en particular, la de brindar el acceso al cuadro de medicamentos y los insumos necesarios para el cuido de personas aseguradas que se encuentren en esta condición. Sin embargo expresaron su preocupación en el sentido de que "*lo novedoso es que se pretende autorizar a que estos dos componentes sean entregados a instituciones no gubernamentales dedicadas a cuidados paliativos, tutelando que previo a ello, deben suscribirse los convenios respectivos, incluso en el tema de medicamentos ya existe un convenio marco aprobado por la Junta Directiva para la suscripción de convenios específicos con instituciones sin fines de lucro que brinden este tipo de atención. Nº 8948"*[29]

[29] Caja Costarricense de Seguro Social. Oficio N° 5.367 de 9 de enero de 2018, suscrito por la señora Emma C. Zúñiga Valverde, Secretaría Junta Directiva, visible en págs. 448 y siguientes del Tomo II del expediente N° 19781.

Según la Caja ese aspecto debe ser valorado al momento de discusión del proyecto de ley, en cuanto al funcionamiento y presupuestación propios de una institución autónoma, que en este caso consiste en garantizar y brindar el acceso al cuadro de medicamentos autorizados para cuidados paliativos, así como los insumos necesarios para el cuido de las personas aseguradas que se encuentre en esta condición, que se encuentre siendo atendidas en instituciones no gubernamentales de cuidados paliativos, previa firma de los convenios respectivos. Así como que le impone que los insumos deben ser dispensados todos los días durante las veinticuatro horas.

Según las consideraciones que han sido expuestas, esta asesoría considera que la norma es conteste con los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud, así como lo manifestado por la jurisprudencia constitucional. Sin embargo, de previo a discutirse y aprobarse el presente artículo es importante conocer el criterio de la Caja Costarricense de Seguro Social, a quien, tal como está redactada la norma puede presentar eventuales problemas de constitucionalidad al obligarla a dar los insumos necesarios a las organizaciones no gubernamentales para el tratamiento en cuidados paliativos.

Artículo 18.- Acuerdos de articulación

Conforme con el artículo 18 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.

Consideramos que lo propuesto en este artículo es una facultad que ya se encuentra contemplada dentro del principio de autonomía conferido a la CCSS según se desprende del artículo 73 constitucional, que reconoce el régimen de autonomía de la seguridad social a cargo de la CCSS, así como lo establecido en el artículo 14 de la Ley Constitutiva a partir de la cual se reconoce la competencia institucional en la Junta Directiva para, entre otras atribuciones, dirigir la Caja y fiscalizar sus operaciones.

No obstante, si las y los legisladores desean aprobar la norma en los términos propuestos, pueden hacerlo, pues la misma se apega al marco legal y constitucional costarricense al ser facultiva.

Artículo 19.- Cooperación internacional

Este artículo dispone la posibilidad para el Ministerio de Salud de establecer estrategias y 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 de

cuidados paliativos, tanto a nivel gubernamental como en las organizaciones privadas sin fines de lucro dedicadas a ellos.

En su condición de órgano rector de la salud, el Ministerio de Salud está facultado para suscribir todas aquellas estrategias y acuerdos o convenios de cooperación internacional, que conlleven al cumplimiento de los objetivos propuestos.

Se ha constatado que existe suficiente legislación que faculta al Ministerio de Salud para establecer estrategias y acuerdos o convenios de cooperación internacional con otras entidades. Por ejemplo, en el artículo 43 y siguientes de la Ley Orgánica del Ministerio de Salud, N° 5412 del 08 de noviembre de 1973 y sus reformas, se refiere a la denominada Oficina de Cooperación Internacional de la Salud O.C.I.S., la cual es un organismo adscrito al Ministerio, que según la norma tendrá a su cargo la gestión financiera que se le encomiende referente a programas nacionales y campañas especiales de salud, financiadas con recursos provenientes de convenios con organismos internacionales, de contribuciones especiales, de fondos asignados en el Presupuesto General de la República o en leyes específicas.

Esta asesoría considera que el artículo no contradice ninguna norma de la legislación costarricense; en virtud de lo cual podría aprobarse si esa es la voluntad de las y los legisladores.

Artículo 20.- Reglamentación

Tal y como se plantea en el artículo 20, el Poder Ejecutivo deberá reglamentar 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.

Esta asesoría considera que lo que se pretende regular vía reglamentaria, corresponde a normas de fondo que deberían aparecer como tales en el articulado de la ley. La única excepción en la norma que consideramos que podría corresponder a aspectos de reglamentación es lo referente al desarrollo de las guías de práctica clínica.

Respecto del análisis de este artículo, nos parece importante tomar en consideración la opinión de la Dirección de Presupuesto de la Caja Costarricense de Seguro Social, cuando se refirió a un proyecto de ley de igual naturaleza. En esa oportunidad expresó lo siguiente:

"La aplicación y reglamentación de este artículo, puede tener un impacto directo en las finanzas institucionales dependiendo de los centros de salud y niveles de atención en donde la CCSS debe prestar los servicios de atención integral en cuidados paliativos (Hospitales, Áreas de Salud y Ebais) y del tipo de actividades a ser desarrolladas por esos centros, en tanto la institución no cuente con suficiente recursos humano, infraestructura, equipo y otros recursos necesarios para desarrollar las actividades que establece la Ley y el Reglamento.
La institución actualmente brinda servicios de cuidados paliativos; sin embargo, una eventual reglamentación que asigne Áreas adicionales o que amplíe la cobertura debe incorporar la correspondiente fuente de financiamiento, de manera que no incida negativamente en la sostenibilidad financiera."[30]

Es de advertir que es una función del Poder Ejecutivo el reglamentar las leyes (artículo 140 inciso 3 de la Constitución Política), lo cual debe realizar dentro de los términos establecidos en la ley, no pudiendo reglamentar más allá de lo allí legislado, por lo que sobra lo dispuesto en este artículo. Esta Asesoría recomienda dejar únicamente que "el Poder Ejecutivo reglamentará esta ley", incluso pueden otorgarle un plazo razonable para ello, si así lo consideran los señores Diputados.

Transitorio I

De previo a analizar las disposiciones transitorias, es importante tener presente que la misma consiste en "*una técnica jurídica que busca dar respuesta a los problemas de aplicación de las normas en el tiempo, que se produce a raíz de la derogatoria y la vigencia de otra, en la que se hace necesario adaptar las situaciones prevalecientes a la nueva realidad que crea la nueva ley*." [31]

Según la disposición transitoria I *"El Ministerio de Salud reglamentará la materia objeto de esta ley en el término de tres meses a partir de su promulgación*", primero debemos observar que dicha regulación no corresponde a una disposición transitoria, es una norma que debe estar contenida en el articulado de la ley; y segundo, el Poder Ejecutivo (Presidente de la República y el Ministro del ramo) es el único competente para reglamentar la ley según el artículo 140 de la Constitución Política, no siendo otorgada constitucionalmente esa potestad para ser ejercida únicamente a un Ministro, por lo que de ser aprobada tal como aparece en el proyecto, podría presentar eventualmente problemas de inconstitucionalidad.

[30] Caja Costarricense de Seguro Social. Oficio N° 5.367 de 9 de enero de 2018, suscrito por la señora Emma C. Zúñiga Valverde, Secretaría Junta Directiva, visible en págs. 448 y siguientes del Tomo II del expediente N° 19781.
[31] Art. 6 Ley Gral. Administración Pública, N° 6227 del 02/05/78 y sus reformas.

Transitorio II

En el Transitorio II se pretende que 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.

Analizando el contenido de la regulación de la disposición transitoria se evidencia que la misma no es transitoria ya no viene a regular ninguna situación fáctica del tránsito de la ley. En este caso, la norma busca establecer permanentemente el contenido operativo de las funciones al Consejo mientras dure la vigencia de esta ley, por lo que se recomienda incluirlo como un artículo normativo y no como disposición transitoria. En razón de lo anterior recomendamos que se mantenga la regulación dentro del articulado del proyecto y no como una disposición transitoria.

Transitorio III

Según el 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 finalizar el plazo de sus nombramientos.

Según dicho Decreto el plazo de nombramiento es de dos años[32].

Se trata efectivamente de una disposición transitoria que puede ser aprobada si así lo determinan las señoras y señores diputados, siguiendo los criterios de conveniencia y oportunidad.

V.- ASPECTOS DE TRÁMITE LEGISLATIVO

Votación

De conformidad con el artículo 119 constitucional, este proyecto de ley necesita para su aprobación de la mayoría absoluta de los votos presentes.

Delegación

Este proyecto de ley es delegable en una Comisión con Potestad Legislativa Plena, por no estar dentro de las excepciones establecidas en el artículo 124 de la Constitución Política.

Consultas

Obligatorias

- Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS)
- Junta de Protección Social (JPS)

[32] *Artículo 8°-La designación de los miembros del Consejo se hará mediante Acuerdo Ejecutivo que se publicará en el Diario Oficial La Gaceta, sus miembros no percibirán dieta ni salario alguno por este cargo, y serán nombrados por períodos de dos años, pudiendo ser reelectos.*

- Patronato Nacional de la Infancia

Facultativas

- Ministerio de Salud
- Ministerio de Justicia y Paz
- Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la CCSS
- Federación Costarricense de Cuidados Paliativos
- Contraloría General de la República
- Defensoría de los Habitantes

FUENTES CONSULTADAS

LEYES DE LA REPÚBLICA.

- ✓ Constitución Política de Costa Rica.
- ✓ Ley N° 5412, Ley Orgánica del Ministerio de Salud.
- ✓ Ley N° 7765, Creación del Instituto Costarricense del Cáncer. (anulada)
- ✓ Ley N° 9140, Exoneración a las Asociaciones y Fundaciones que apoyan a las unidades de cuidados paliativos.
- ✓ Ley N° 8718, "Autorización para el cambio de nombre de la Junta de Protección Social y establecimiento de la distribución de rentas de las loterías nacionales". La citada ley recoge el sentido de la derogada ley N° 7765.
- ✓ Ley N° 2343, Ley Orgánica del Colegio de Enfermeras.
- ✓ Ley N° 8239, "Ley de derechos y deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados".
- ✓ Ley N° 7739, Código de la Niñez y Adolescencia.
- ✓ Ley sobre Derechos y deberes de las personas usuarias de los servicios de salud públicos y privados.
- ✓ Ley N°7756, Beneficios para los Responsables de Pacientes en Fase Terminal y Personas Menores de Edad Gravemente Enfermas.
- ✓ Ley N° 9140, denominada Exoneración a las Asociaciones y la Fundaciones que apoyan a las unidades de cuidados paliativos para ayudar a esas organizaciones no gubernamentales.
- ✓ Ley N° 5395 Ley General de Salud.
- ✓ Ley Orgánica del Ministerio de Salud, N° 5412 del 8 de noviembre de 1973 y sus reformas.
- ✓ Ley N° 6227, Ley General de la Administración Pública, , de 2 de mayo de 1978 y sus reformas.

PODER EJECUTIVO

Reglamentos

- ✓ Manual de Normas para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos del I y II Nivel de Atención Médica" y "Protocolos Generales de Manejo de los

Síntomas y Complicaciones del Paciente Incurable y/o Terminal". Reglamento General de Habilitación de Establecimientos de Salud y Afines. Decreto Ejecutivo N° 30571-S del 25/06/02 (no vigente).

- ✓ Manual de Normas para la Habilitación de Establecimientos que brindan Atención en Cuidados Paliativos, Modalidad Ambulatoria. Decreto Ejecutivo N° 34560 del 16/05/07.
- ✓ El Ministerio de Salud emitió el documento denominado “Norma para la Acreditación de Cuidados Paliativos y Control del Dolor”
- ✓ Creación del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos. Decreto Ejecutivo N° 34876-S, del 30/09/08 (no vigente).
- ✓ Creación del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos. Decreto Ejecutivo N° 36656-S, del 12/04/11.

Documentos

- ✓ Plan Nacional de Cáncer para el período 2007-2016.
- ✓ Plan Nacional para la Prevención y Control del Cáncer periodo 2011-2017.
- ✓ Primer Encuentro Nacional de Cuidados Paliativos.

Oficios

- ✓ Caja Costarricense de Seguro Social. Oficio N° 5.367 de 9 de enero de 2018, suscrito por la señora Emma C. Zúñiga Valverde, Secretaría Junta Directiva, visible en págs. 448 y siguientes del Tomo II del expediente N° 19781.

PODER LEGISLATIVO

- ✓ Proyecto 15.123 “Ley de cuidados paliativos y atención a los pacientes con SIDA e inválidos en el hogar”
- ✓ Proyecto N° 17.049 “Ley general de funcionamiento y financiamiento de las asociaciones y fundaciones de cuidados paliativos”.
- ✓ Proyecto N° 17.845 “Exoneración a las asociaciones y las fundaciones que apoyan a las unidades de cuidados paliativos”.
- ✓ Proyecto 19.440 “Ley sobre muerte digna de pacientes en estado terminal”
- ✓ Proyecto Nº 19.781 “Regulación de los servicios de cuidados paliativos”.
- ✓ Proyecto N° 20.623 “Creación del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos y regulación de los derechos de las personas a recibir servicios de cuidados paliativos”
- ✓ Proyecto N° 21.425 “Ley para regular los servicios de salud en cuidados paliativos”.

PODER JUDICIAL

Sala Constitucional

- ✓ Resolución N° 3366-1994
- ✓ Resolución N° 5130-1994
- ✓ Resolución N° 03785-2004
- ✓ Resolución N° 0749-2007
- ✓ Resolución N° 1572-2008

INSTRUMENTOS JURÍDICOS INTERNACIONALES

- ✓ Convención Americana sobre Derechos Humanos
- ✓ Declaración de los Derechos del Niño
- ✓ Convención sobre los Derechos del Niño
- ✓ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

OTRAS FUENTES

- ✓ http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf
- ✓ https://www.infocancer.org.mx/?c=emociones-y-cancer&a=cuidados-paliativos

- ✓ https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidadopaliativo.aspxttps://www.who.int/cancer/palliative/es/
- ✓ http://www.cuidadospaliativos.info/rdr.php?catp=0&cat=252&sel=269.
- ✓ https://www.ministeriodesalud.go.cr/empresas/normativas/normacuidadospaliativos.pdf
- ✓ https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000500015
- ✓ ..http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=39795&nValor3=69419&strTipM=
- ✓ https://www.who.int/cancer/palliative/es/
- ✓ http://bit.ly/1s3y1Mx
- ✓ https://www.who.int/cancer/palliative/es/
- ✓ http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200013
- ✓ http://saludpublica.mx/index.php/spm/rt/printerFriendly/5037/10030SUGESE.
- ✓ ttps://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php?option=com_content&view=article&layout=edit&id=1105

- ✓ Boladeras, M. (2009). Derecho a no sufrir. Barcelona (p. 154).tomado de https://www.revistas.una.ac.cr/index.php/praxis/article/view/10350/12776

Otros

- ✓ Colegio de Médicos y Cirujanos en la sesión ordinaria del Acta número. 2017-02-15, celebrada el 15 de febrero del 2017

Elaborado por: azo
/*lsch// 4-5-2020
c. archivo