ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA

LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS

EXPEDIENTE N.º 21.510

DICTAMEN AFIRMATIVO MAYORÍA

CUARTA LEGISLATURA

(Del 1°de mayo del 2021 al 30 de abril del 2022)

PRIMER PERÍODO DE SESIONES ORDINARIAS

DEPARTAMENTO DE COMISIONES

COMISION PERMANENTE ORDINARIA DE ASUNTOS JURÍDICOS

ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA
COMISIÓN PERMANENTE ORDINARIA DE ASUNTOS JURÍDICOS
DICTAMEN AFIRMATIVO MAYORÍA

LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS

EXPEDIENTE N°21.510

ASAMBLEA LEGISLATIVA
Las suscritas diputadas y diputados integrantes de la Comisión Permanente Ordinaria de Asuntos Jurídicos, encargada del análisis del Proyecto de ley, **LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS**, expediente N° 21.510, iniciativa de la diputada Franggi Nicolás Solano, rendimos el presente **DICTAMEN AFIRMATIVO MAYORÍA**, una vez estudiado el texto de la iniciativa, las respuestas a las consultas institucionales, las audiencias recibidas y el respectivo informe del Departamento de Estudios, Referencias y Servicios Técnicos, y de conformidad con las siguientes consideraciones:

1. OBJETO Y RESUMEN DEL PROYECTO:

El presente proyecto de ley tiene por objetivo la atención en los cuidados paliativos a todos los habitantes de la República, mismos que tengan diagnosticado una enfermedad de condición de vida limitada o fase terminal, independientemente de su edad, dicho servicio de cuidados paliativos se caracterizara como, multimodal, interdisciplinario, complementario y solidario.
El proyecto dentro de su articulado define un listado de derechos de las personas enfermas, como una atención paliativa integral, la oportunidad de elegir el lugar para recibir la atención y por quien desea ser atendida, ya sea brindada por una ONG o la Caja Costarricense del Seguro Social, la oportunidad de recibir de dar un consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos a su enfermedad.

2. TRÁMITE LEGISLATIVO DEL PROYECTO DE LEY:

a) Este proyecto de ley fue presentado a la corriente legislativa el 04 de julio de 2019, por la diputada Franggi Nicolás Solano. Publicado en el Diario Oficial La Gaceta, alcance número ciento setenta y seis a la Gaceta número ciento cuarenta y siete del 07 de agosto de 2019. Fue asignado a la Comisión Permanente Ordinaria de Asuntos Jurídicos.

b) Ingresó al orden del día de la Comisión Permanente Ordinaria de Asuntos Jurídicos el 04 de setiembre de 2019.

c) En el folio 41 del expediente legislativo, según oficio del Departamento de Estudios, Referencias y Servicios Técnicos, las consultas obligatorias son para las siguientes instituciones:
Caja Costarricense de Seguro Social
Corte Suprema de Justicia

Junta de Protección Social
Patronato Nacional de la Infancia

d) El martes 10 de setiembre de 2019, en sesión ordinaria número 14, se presentaron dos mociones al presente expediente.

- Se aprobó la moción N° 19-14 para consultar el expediente a las siguientes instituciones:
Caja Costarricense de Seguro Social si
Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor si
Defensoría de los Habitantes si
Hospital Nacional de Niños si
Ministerio de Salud si
El Centro Nacional del Dolor y Cuidados Paliativos de la Caja Costarricense de Seguro Social si
Federación Costarricense de Cuidados Paliativos si
Junta de Protección Social

- Se aprobó moción N° 21-14 para solicitarle al Departamento de Servicios Técnicos de la Asamblea Legislativa el respectivo informe del proyecto de ley.

e) El martes 24 de setiembre de 2019, en sesión ordinaria N° 16, se aprobó la moción N° 18-16 para que se convoque en audiencia para que se refiera a este proyecto a:

Doctora Lisbeth Quesada Tristán, Presidenta de la Fundación Pro Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
Doctor Carlos Acuña Aguilar, Presidente de la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos.
Doctora Catalina Saint Hilare, Directora del Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos.
Doctor Roberto Cervantes Barrantes, Gerente General de la Caja Costarricense de Seguro Social.
Doctor Mario Ruíz Cubillo, Gerente Médico de la Caja Costarricense de Seguro Social.

f) El martes 01 de octubre de 2019, en sesión ordinaria N°17, se recibió en audiencia al Doctor Carlos Acuña Aguilar para que se refiriera al proyecto en estudio.

g) El miércoles 02 de octubre de 2019, en sesión ordinaria N°18, se aprobó la moción N °37-18 de la diputada Mileidy Alvarado Arias, para que el expediente N° 21.510 se consulte a la Dirección Nacional de Notariado.

h) El miércoles 23 de octubre de 2019, en sesión ordinaria N° 19, se aprobó la moción N° 36-19 de la diputada Floria Segreda Sagot, para consultar el expediente a las siguientes instituciones:

Consejo Nacional de Persona Adulta Mayor
Colegio de Médicos y Cirujanos
Todas las municipalidades del país
Ministerio de Educación

i) El martes 15 de octubre de 2019, se efectuó sesión de trabajo para recibir en audiencia a la Doctora María Catalina Saint Hillaire, Directora del Centro Nacional de Control y Cuidados Paliativos, ya que no hubo quorum para sesionar ordinariamente.

j) El martes 29 de octubre de 2019, en sesión ordinaria N° 20, se recibió en audiencia al Doctor Roberto Cervantes Barrantes, Gerente General de la Caja Costarricense de Seguro Social para referirse al presente expediente.

k) El miércoles 26 de febrero de 2020, en sesión ordinaria N° 31, se recibió en audiencia al Doctor Mario Ruíz Cubillo, Gerente Médico de la Caja Costarricense de Seguro Social, para referirse al proyecto en estudio.

3- AUDIENCIAS

- **Audiencia Martes 01 de octubre de 2019**

En la sesión ordinaria N° 17 se efectuó la audiencia con el doctor Carlos Acuña Aguilar, Presidente de la Federación de Cuidados Paliativos y miembro del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos, para referirse al expediente N° 21510. El doctor Acuña introduce la audiencia refiriéndose al desempeño de nuestro país en el tema de cuidado paliativo:
"Costa Rica cuenta desde 1992 con una resolución de la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia, que en la Sentencia N° 1915 de ese año, establece: "…que la persona portadora en fase terminal, es decir, con un proceso irreversible, conserva el derecho a una muerta sin dolor y a una muerte con dignidad…".
(…)
gracias al compromiso gubernamental de parte del Poder Ejecutivo, permitiendo que Costa Rica según el estudio de macro indicadores de desarrollo, elaborado por la Asociación Latinoamericana en cuidado paliativo en el año 2014, se ubique en el grupo de mayor desarrollo según el siguiente orden: Costa Rica, Chile, México y Argentina".
Asimismo, el doctor Acuña resaltó que, al no existir una ley específica en materia de cuidados paliativos, no se cuenta con el marco jurídico que establezca los derechos y obligaciones de los profesionales que laboran en este campo de la medicina como tampoco para quienes son atendidas en estos servicios. Ocasionando así el vacío legal que permita armonizar lo realizado por el Poder Ejecutivo para garantizar a todos los habitantes de la República el derecho de recibir atención en cuidado paliativo.
Al respecto el doctor Acuña acotó sobre el proyecto en estudio lo siguiente:
"Al existir una ley como la propuesta en este proyecto, esta constituiría una segunda fortaleza a nivel país, ayudaría a mantener y mejorar el desarrollo alcanzado tal como lo hemos expuesto en el punto anterior. Por otro lado, existe a nivel

internacional varias resoluciones emitidas tanto por las Naciones Unidas como por la Organización Mundial de la Salud sobre la cobertura universal de salud, donde se encuentran incluidos los cuidados paliativos como un derecho humano.

Este proyecto nos define, además, dos documentos utilizados en la intervención paliativa tales como, el documento de consentimiento informado y el documento de voluntades anticipadas. Habla en el proyecto sobre los elementos que se deben tomar en cuenta en su redacción, así como las características que debe tener cada uno de ellos.

Además, el proyecto da cobertura al Consejo Nacional de Cuidado Paliativo, el cual ya existe por creación reglamentaria, desde el año 2009, vía Decreto Ejecutivo N°36656-S, que está integrado por representantes de todos los actores sociales que participan en los programas en cuidado paliativo a nivel nacional, convirtiéndose en un cuerpo colegiado de expertos y su función principal es como ente asesor del despacho del señor Ministro de Salud en esta rama de la medicina".

Al final de la ponencia del señor Acuña Aguilar concluye que como costarricenses y como profesionales especializados en cuidados paliativos, tenemos una deuda país con la ciudadanía dado este vacío legal que existe en la materia, razón por la cual, solicita la aprobación de este proyecto, al carecer de una ley como propuesta en el mismo.

- **Mesa de trabajo miércoles 06 de noviembre del 2019**

El día miércoles 06 de noviembre del 2019 se realizó una mesa de trabajo con la Doctora Lisbeth Quesada Tristán, Fundación pro Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, la expositora abrió su intervención haciendo referencia a que la iniciativa de ley es un "Proyectazo". Y continúa mencionando que este país está necesitado, urgentemente, de una política nacional, de un marco, de una jurisprudencia que permita a los profesionales que hacen cuidados paliativos poder trabajar y estar amparados por la ley y se cuestiona ¿Por qué? Porque si bien es cierto, el país ha ido desarrollando lentamente todo un sistema y una red nacional de cuidados paliativos, hay una serie de huecos, hay una serie de vacíos en la legislación que no permite tener una adecuada atención en los diferentes pacientes.
Dentro de los criterios emitidos por la expositora sobre el texto, la misma menciona que referente al artículo 1 considera que es necesario incorporar a los No Nacidos, ya que existen una serie de patologías que ya el avance de la medicina y en la seguridad social permite estar al tanto de que pasa en el útero de la madre y de ver si un niño, eventualmente, podría ser, inclusive, hasta atendido quirúrgicamente con alguna cosa que se puede corregir en el vientre de la madre como una primer observación.
Como punto dos la expositora menciono que el Hospital Nacional de Niños ya cuenta con un lugar para atender a las madres que están embarazadas, a las que se le han hecho un diagnóstico de que él bebe trae algo como por ejemplo un labio leporino que se opera, si un niño, y esa madre y esta familia empiezan a ser objeto de atención de Cuidados Paliativos Pediátricos desde un inicio. Si el niño fallece,

fallece ya dentro de un Programa de Cuidados Paliativos; si el niño continúa porque la enfermedad le permite vivir quince o veinte años, ese niño será usuario del programa de Cuidados Paliativos Pediátricos, hasta que alcance una edad que pueda pasar a un servicio de Cuidado Paliativo de Adultos, por eso la importancia de agregar los no nacidos, así como a los adultos mayores ya que la expositora resalta que es importante que el proyecto se desprende, que todos tenemos derecho a Cuidados Paliativos, pero deja en evidencia que el cuidado paliativo para los adultos mayores todavía no ha sido desarrollado ampliamente.
La expositora también resalta que cuando un paciente de Cuidados Paliativos decide ser atendido por una ONG, esta persona no puede perder el derecho a ser atendido por la CCSS y mucho menos que no se le den los medicamentos que el como asegurado tiene, ya que contribuyo toda su vida al Seguro Social.
Sobre el tema del consentimiento informado, la expositora es clara en determinar que ese consentimiento informado debe ser obligatorio, tiene que estar incluido en el expediente ya sea en una ONG o de una institución del Estado como el centro nacional del dolor, para de esta forma independientemente del lugar donde estén dando el servicio, los preprofesionales en salud tengan la misma información.
La Expositora concluyó que para el 2025 el cáncer será la primera causa de muerte, por lo que se va a tener una gran cantidad de adultos mayores con enfermedades que requieren cuidados paliativos.

- **Audiencia Martes 29 de octubre del 2019**

En sesión ordinaria N°20 el día martes 29 de octubre del 2019 se recibió a los señores Roberto Cervantes Barrantes, Gerente General de la Caja Costarricense de Seguro Social, acompañado de la doctora Catalina Saint-Hilaire Arce, Directora de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos y el Licenciado Gilberth Alfaro, Director Jurídico**,** dichas personas vinieron a referirse a la posición de la Junta Directiva.

Don Roberto Cervantes Barrantes inicio mencionando que en la Junta Directiva se discutió el tema y después de escuchar los diversos criterios, arribó al siguiente acuerdo. Dice así:
"…por consiguiente, habiéndose hecho la presentación pertinente por parte de la licenciada Mariana Ovares, Jefe a.i. del Área de Gestión Técnica y Asistencia Jurídica de la Dirección Jurídica, en cuanto a la consulta relacionada con el proyecto de Ley de Cuidados Paliativos, expediente legislativo N°21.510 y con fundamento en lo ahí expuesto, la Junta Directiva, acuerda: que a pesar de que la iniciativa es loable y se alinea con la atención en cuidados paliativos que la Caja brinda actualmente, se presenta oposición al proyecto de ley, propiamente al artículo 16, párrafo segundo, toda vez que propende aumentar la cobertura de atención (brindar atención todos los días durante las 24 horas) incidiendo así en las competencias otorgadas constitucionalmente a la Caja Costarricense de Seguro Social.
Sobre el supuesto mencionado en el artículo 16 referente a dar el servicio las 24 horas del día, Don Roberto Cervantes menciona que actualmente la Caja cuenta con 57 clínicas del dolor a lo largo y ancho de todo el país, y que las mismas tienen jornadas del primer turno, el Doctor menciona que, si bien es cierto que algunas lo

hacen fuera de ese horario, se debe a que, por medio de fundaciones, organizaciones, que colaboran para llevar dichas funciones a cabo.
El doctor concluye que el proyecto realmente de lo que revisaron las instancias técnicas y él mismo, no se encontraron puntos que rocen con lo que habitualmente hacen, excepto el tema de dar el servicio las 24 horas del día, que en realidad el problema es el financiamiento, no es que no estén de acuerdo en que no funciones 24 horas, pero no así tan abierto, sino que, podría ser que algunos centros funcionen 24 horas especifico y que tengan financiamiento, ya que es claro el alto costo del servicio.
Catalina Saint-Hilaire Arce, Directora del Centro Nacional de Control de Dolor y Cuidado Paliativos, es su intervención, ella menciono que anteriormente en la Comisión de Sociales ellos cooperaron con un texto en la misma línea, pero que dicha iniciativa si se entrometía mucho más que el expediente 21.510 en lo que es el quehacer de la institución. Entonces ese era un proyecto que definitivamente no tenía buena acogida, proyecto al que se le hicieron bastantes observaciones.
Doña Catalina se refirió al proyecto como mas nacional, más de abarcar, más un proyecto país, no enfocado solamente a la Caja como institución, con el otro (Haciendo referencia al proyecto de ley que se encuentra en Sociales) Doña Catalina considero en su exposición en la comisión que si sentían que se metía mucho en la parte de autonomía y del funcionamiento y desconocimiento de lo que se está haciendo desde hace muchos años.

- **Audiencia Miércoles 26 de febrero 2020**

El día miércoles 26 de febrero 2020 en sesión ordinaria N° 31 nos acompañó en audiencia el Doctor Mario Ruiz Cubillo, Gerente Médico de la CCSS, con la Dra. Indira Zecca Escalante, Caja Costarricense del Seguro Social dio inicio a la audiencia agendada en la Comisión de Jurídicos el día miércoles 26 de febrero del 2020, mencionando que el proyecto en estudio ya fue revisado por la junta directiva de la institución, indicando que la Doctora Indira Zecca Escalante es la encomendada para explicar el acuerdo.

"…que a pesar de que la iniciativa es loable y que se alinea con la atención en cuidados paliativos que la Caja brinda actualmente, se presenta oposición al proyecto de ley, propiamente al artículo 16, párrafo segundo, toda vez que propende aumentar la cobertura de atención (brindar atención 24/7). En tal sentido, supone la necesidad de contar con mayores y nuevos recursos (presupuesto, humano, medicamentos, etc.), a efecto a llevar a cabo lo propuesto en el proyecto de ley, sin que la iniciativa defina el origen de los recursos para poder financiar la implementación de esta propuesta. Asimismo, se invita a la señora diputada proponente, considerar las observaciones planteadas por las instancias técnicas de la Institución…"

La Doctora Indira Zecca Escalante abordo también el tema histórico, haciendo referencia al año 1999 cuando la Junta Directiva de la CCSS mediante acuerdo tomado en la sesión 7319, creo el Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos como ente autónomo independiente de Unidad Programática.

Destacando que actualmente funcionan a nivel del país 57 unidades de Control del Dolor brindando atención a lo largo y ancho del territorio nacional.
De igual forma se abordó el tema de legislación vigente en el País, que ha dado un primer lugar a nivel latinoamericano en atención paliativa, mediante decreto ejecutivo 29561-S, que es el Manual de normas de atención del dolor y cuidados paliativos del I y II nivel; Ley N°7756 que ya abarca los beneficios, para garantizar a los responsables de pacientes en fase terminal, otorgarles un permiso para cuido de ellos en etapa terminal.
Referente a los menores de edad, la Ley N° 9353 que es la ley para garantizar el interés superior del niño, la niña y el adolecente en el cuido de las personas menores de edad gravemente enferma. En la misma línea está el Decreto Ejecutivo N°34560-S, es la norma para la Habilitación de Establecimientos que brinda atención en Cuidados Paliativos en la modalidad de domicilio y ambulatorio. Y el Decreto Ejecutivo N°36656-S del 2011 que ya crea el Consejo Nacional de Cuidados Paliativos como tal, dentro de las funciones que se contemplan en el Centro Nacional del Dolor como ente autónomo con la autoridad que se le confirió está el establecimiento de los Protocolos y Guías Clínicas en la especialidad, misma que son actualizadas con frecuencia y ahorita están siendo actualizadas la de este año.
Sobre el contenido de la Iniciativa de Ley Doña Indira expreso que el proyecto pretende que los pacientes tengan acceso a los medicamentos para disminuir el dolor y otros síntomas estresantes para el paciente y asimismo, se toman en consideración los medicamentos necesarios para controlarlo, pero la expositora determina que esto ya está estipulado según acuerdo de junta, la iniciativa también toca el tema de que en el servicio se podría brindar tanto la CCSS como organizaciones no gubernamentales que se encuentren acreditadas por el Ministerio de Salud para brindar estos cuidados, según la doctora esto ya se encuentra regulado, en la misma línea se habla de ser cuidado por personas de su confianza, sensibles y competentes, ese tema ya está regulado mediante ley N°7756, así como el tema de niños y adolescentes que se encuentran en cuidados paliativos, que tienen derecho a ser visualizados y respetados como un sujeto de derecho y no como propiedad de padres, médicos o sociedad, esto ya está regulado mediante Ley N°9353.
Estar libre de dolor y otros síntomas molestos para lo que dispondrá de la atención de medicina, enfermería y otras profesiones del área de la salud, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort. En el artículo h), específicamente habla también de estar libre de dolor y otros síntomas molestos para lo que se dispondrá la atención de medicina y enfermería, y otros profesionales del área de la salud, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
Uno de los pilares fundamentales de lo que es la atención paliativa es justamente eso, confort, calidad de vida, calidad de muerte y muerte con dignidad en el hogar, entonces, ya se aplica.
Respecto al tema de que la Caja Costarricense de Seguro Social y los establecimientos privados tomarán las medidas necesarias para que el acceso al documento sea sencillo para los profesionales tratantes, habla como del consentimiento informado y ya eso está aplicándose y la institución propiamente

maneja lo que es el consentimiento informado desde muchísimo antes para procedimientos invasivos y tratamientos, y ya eso está regulado mediante el expediente digital único en Salud, que es el EDUS.
En cuanto a redacción y términos de derechos de los niños y niñas, se recomienda utilizar la Carta de Trieste en caso de que utilicen los que son los derechos de los niños, que es la población pediátrica moribunda que básicamente habla de derechos que tienen los niños, que ampliamente pueden ser identificados y no tan cortos como los propone el proyecto.
Todo esto dentro de otras más recomendaciones que se solicita se le hagan al texto, los expositores concluyen que por la naturaleza del Centro Nacional y la Red de Cuidados Paliativos, ya todo está contemplado en el proyecto, entonces vendría a ser un proyecto quizás innecesario en este momento porque ya existe legislación, ya están los Cuidados Paliativos desde el 91 funcionando.
Se tiene un alto nivel de calidad en atención de cuidados paliativos a nivel de todo el país, tanto para población pediátrica como adulta, adulta mayor. Dentro de las gestiones propias del Centro, ya cuenta con el apoyo del Ministerio de Salud y existen lineamientos claros que son de aplicación obligatoria y la junta directiva que a pesar de que la iniciativa, es loable que se alinee con la atención de los cuidados paliativos, pues sí se presenta clara la oposición a tal proyecto.

4- **CONSULTAS REALIZADAS**

Centro Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos (CCSS) DMCNCD-1297-2019 (30/10/2019)	La respuesta emitida por la entidad inicia con un desarrollo de antecedentes de cuidados paliativos, mismo que ya fue abordado en las audiencias recibidas con personal de la Caja Costarricense del Seguro Social. Sobre el tema del fondo de la iniciativa, la Caja es puntual en determinar que el tema de que la institución brinde el servicio como otras organizaciones no gubernamentales que estén acreditadas por el Ministerio de Salud para brindar estos cuidados, ya se encuentra reglado en el Manual de Normas para la Habilitación de Establecimientos que brindan atención en Cuidados Paliativos Modalidad Ambulatorios y domiciliar N°34560. El acceso a los medicamentos para disminuir el dolor y otros síntomas estresantes, de ser posible que la persona esté libre de estos. Con la misma finalidad se dispondrá la atención médica, de enfermería y otras profesiones afines (…) la institución menciona que esto ya lo hace el Centro Nacional y la red de unidades del Dolor y Cuidados Paliativos. Tener derecho a ser cuidado por una persona de su confianza, sensible y competente, que la comprenda (…) la CCSS menciona que ya existe una ley que hasta le brinda derecho a estas personas que es la ley N°7756. Referente a los niños y adolescentes que se encuentren con cuidados paliativos, tienen derecho a ser visualizado y

	respetado como sujeto de derecho y no como propiedad de los padres, médicos o de la sociedad (…) la institución determina que ya está regulado en la Ley N°9353. La CCSS y los establecimientos privados tomaran las medidas necesarias para que el acceso al documento sea sencillo para los profesionales tratantes (…) La CCSS ya tiene esto regulado en el reglamento del EDUS. En el tema de los medicamentos, el proyecto pretende obligar a la CCSS a garantizar y brindar acceso al cuadro de medicamentos autorizados para cuidados paliativos (…) La CCSS ya brinda esos medicamentos. La Caja Costarricense del Seguro Social menciona que el artículo 6 que pretende garantizar a la población en fase terminal a estar libre de dolor, es un artículo materialmente imposible de cumplir. El dolor es un síntoma subjetivo, que además de la parte física, involucra componentes emocionales, espirituales y sociales. Por eso se hace un abordaje multidisciplinario. Sobre los derechos de los niños y las niñas se considera que se deben usar los redactados en la Carta de los Derechos del Niño en Fase Terminal o Carta de Trieste publicada en el 2013 pues son más detallados y explicativos. Sobre el Consentimiento Informado, el mismo es un documento que se ha venido trabajando desde el CENDEISSS, tratando de adaptarlo a cada una de las especialidades o situaciones particulares que se puedan presentar. Se aplica no sólo para procedimientos sino también al inicio de tratamientos. No debe confundirse el proceso de consentimiento informado con el documento de consentimiento informado. El primero se hace todos los días en la práctica asistencial y el segundo sólo es necesario realizarlo si se va a aplicar un tratamiento o procedimiento al paciente. Sobre las personas menores de edad, si bien los padres o tutores son los encargados de tomar decisiones buscando el bienestar superior del niño, pero si las decisiones no se alinean con este principio, es el personal de salud quien debe orientar, educar, informar y velar para que los padres tomen decisiones razonables y proporcionadas con el fin de provocar el menor daño al niño. Sobre el tema de “Propósitos y funciones del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos” la CCSS concluye por su grado de autonomía concedida constitucionalmente cuenta con las facultades suficientes para determinar protocolos y

	demás instrumentos legales para la atención y tratamiento médico de pacientes, es decir que existe una limitante para el Ministerio de Salud de reglamentar aspectos propios de la competencia institucional en materia de cuidados paliativos y demás aspectos de salud. Hasta el momento, la función de este Consejo ha sido recomendativa. Conclusión: Como se puede observar todo lo que pretende normar ese proyecto ya se encuentra contemplado en otros cuerpos normativos institucionales. Así mismo, consideramos que la Caja Costarricense del Seguro Social cuenta con un programa de atención de Cuidados Paliativos que cubre de forma amplia el país. Aceptamos que debe fortalecerse, pero consideramos útil realizar un estudio de la oferta actual y las necesidades que presentan, y a partir de éste estudio, realizar planteamiento de estrategias de fortalecimiento. Nos parece que esta ley serviría para normar y fiscalizar la función ejercida por unidades de Cuidados Paliativos que se encuentran fuera de la Caja Costarricense de Seguro Social, lo cual consideramos muy importante pues no existe nada similar hasta ahora.
Corte Suprema de Justicia (273-P-2019) 01/10/2019	Devolvió la consulta sin pronunciamiento de la Corte, refiriendo que el proyecto de ley no se refiere a la organización funcionamiento del Poder Judicial, según el numeral 167 Constitucional.
Fundación Cuidados Paliativos (Vía correo electrónico) 21/08/2019	Adjuntan documento con comentarios y observaciones insertas, donde tras la experiencia en esta actividad desde la perspectiva de una organización de naturaleza privada sin fines de lucro y que administra fondos públicos y debe desarrollar actividades de recaudación de fondos para dar sostenibilidad a un servicio de calidad en cuidados paliativos. De dicho documento se extraen los comentarios más relativos: • Sobre el artículo 6: En el inciso i) Se indica la necesidad de coordinación de una red de apoyo responsable del cuidado del paciente. Sobre el incido K) del mismo numeral propone una red de voluntariado para de esta forma dar apoyo a las personas que no cuentan con una estructura de familia. • Respecto al artículo 16 en su última línea ya que hace una crítica a su redacción, el mismo se refiere a servicios de forma general, en ese caso ni la CCSS podría mantener esa continuidad.

	• En el artículo 17 se recomienda una ampliación, con la finalidad de garantizar una mayor flexibilidad de manejo de psicotrópicos, la exoneración de familiares, voluntarios y funcionarios en su suministro y el almacenamiento en caso de emergencia, también se sugiere considerar la exoneración de la regencia farmacéutica para dicho fin. • Sobre el articulo 18 referente a Acuerdo de Articulación, dicho ente consultado recomienda garantizar derechos económicos que garanticen la calidad de vida en los últimos días de vida de los pacientes, hipotecas revertida, Seguro de muerte, como un respiro económico más allá de los servicios requeridos a nivel institucional que dignificaría la calidad de vida y la independencia económica de los pacientes y sus familiares.
Dirección Nacional de Notarial (DNN-CSN-009-2020) 16/01/2020	El Proyecto AL-CJ-21510-1628-2019 plantea conflictos con las protecciones que se le deben dar al ser humano en sus momentos de mayor vulnerabilidad, y además irrespeta las formalidades que el ordenamiento mismo le ha asignado a las declaraciones de última voluntad. Desde esta perspectiva en lugar de proteger la autonomía de la voluntad de estas personas, establece un procedimiento que impide el ejercicio pleno y en igualdad de condiciones de los derechos y garantías de las personas con necesidades de cuidados paliativos. Además, el articulado propone el otorgamiento de poderes y representaciones para que estos se mantengan vigentes cuando ya la persona pierde su capacidad cognitiva y volitiva, y eso violenta el derecho de autonomía de las personas. Si la persona otorga poderes y representaciones, éstos, por la propia normativa que los regula, no deben mantener sus efectos con la situación de pérdida de la capacidad de tomar decisiones, y entran a regir las regulaciones que regulan las necesidades de la asistencia personal humana.
Municipalidades de Naranjo SM-CONSEJO-812-2019 (08/11/2019)	**Acuerdo SO-45-1002-2019:**El Consejo Municipal de la Municipalidad de Naranjo, Previa declaración de urgencia y dispensa de trámite de comisión, por unanimidad en firme y definitivamente aprobado acuerda: Reiterar un voto favorable el Expediente 21.510 “Ley de Cuidados Paliativos”
Caja Costarricense del Seguro Social (Junta Directiva) SJD-1816-2019 (28/10/2019)	• Lo que pretende la iniciativa ya es una realidad en la Caja y por ende en todo el país, toda vez que la Institución ha sido pionera en el área de los cuidados paliativos, cumpliendo así con la responsabilidad encomendada en el ordinal 73 constitucional, máxime que existe normativa nacional y de la Caja que regula el tema, por lo que, en tesis de principios, la iniciativa legislativa resulta innecesaria.

	• En tal sentido, si bien la iniciativa es loable y se alinea con la atención en cuidados paliativos que la Institución brinda actualmente, se recomienda oponerse al proyecto de ley, propiamente contra el artículo 16, párrafo segundo, toda vez que propende ampliar la cobertura de atención (brindar atención todos los días durante las 24 horas), incidiendo con las competencias otorgadas constitucionalmente a la Caja (gobierno y administración de los seguros sociales), lo que supone la necesidad de contar con mayores y nuevos recursos (presupuesto, humano, medicamentos, etc.), a efecto de llevar a cabo lo propuesto en el proyecto de ley, sin que la iniciativa defina el origen de los recursos para poder financiar la implementación de la propuesta. • **Propuesta de acuerdo:** A pesar de que la iniciativa es loable y que se alinea con la atención en cuidados paliativos que la Caja brinda actualmente, se presenta oposición al proyecto de ley, propiamente al artículo 16, párrafo segundo, toda vez que propende aumentar la cobertura de atención (brindar atención todos los días durante las veinticuatro horas), incidiendo así en las competencias otorgadas constitucionalmente a la Caja Costarricense de Seguro Social (gobierno y administración de los seguros sociales). En tal sentido, supone la necesidad de contar con mayores y nuevos recursos (presupuesto, humano, medicamentos, etc.), a efecto de llevar a cabo lo propuesto en el proyecto de ley, sin que la iniciativa defina el origen de los recursos para poder financiar la implementación de la propuesta. Asimismo, se invita a la señora diputada proponente, considerar las observaciones planteadas por las instancias técnicas de la Institución
Federación Costarricense en Cuidados Paliativos (29/10/2019) Vía Correo Electrónico	• Costa Rica cuenta desde 1992 con la resolución de la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia, que en la sentencia 1915-92 establece: “que la persona portadora de enfermedad en fase terminal, es decir con un proceso irreversible, conserva el derecho a una muerte sin dolor y a una muerte con dignidad”. Con lo expuesto anteriormente la Sala Constitucional brinda una explicación del vínculo conceptual entre los Derechos Humanos y los Cuidados Paliativos, considerando que esos constituyen en sí mismos un derecho humano derivado del derecho a la vida, del que se deriva el derecho a la salud y el derecho a una muerte con dignidad. • Al no existir una ley específica en esta materia, no se cuenta con un marco jurídico que establezca los derechos y

	obligaciones de los profesionales que laboramos en este campo de la medicina ni de las personas beneficiadas con nuestros servicios. Esto hace que se genere un vacío legal, que permita armonizar lo ya realizado por el Poder Ejecutivo, en la garantía del derecho a recibir atención en Cuidados Paliativos todos los habitantes de la República. Al existir una ley como la propuesta, esta se constituiría en una segunda fortaleza a nivel país y ayudaría a mantener o mejorar el desarrollo alcanzado, tal y como lo expuesto en el punto anterior. • Este proyecto nos define el uso de documentos utilizados en la intervención paliativa tales como: documento de consentimiento informado y el documento de voluntades anticipadas, habla sobre los elementos que se deben tomar en cuenta en su redacción, así como las características que deben de tener cada uno ellos. • Además, el proyecto da cobertura al Consejo Nacional en Cuidados Paliativos, el cual ya existe por creación reglamentaria, desde el año 2009 vía Decreto Ejecutivo número 36.656-S, que está integrado por representantes de todos los actores sociales que participan en los programas en Cuidados Paliativos a nivel nacional, convirtiéndose en un cuerpo colegiado de expertos y su función principal es como ente asesor del despacho del señor Ministro de Salud en esta rama de la medicina. • Consideramos como costarricenses y como profesionales especialistas en Cuidados Paliativos que tenemos una deuda país con la ciudadanía dado el vacío legal que existe en esta materia, razón por la cual con todo respeto la Federación Costarricense en Cuidados Paliativos, la Maestría en Cuidados Paliativos de la Universidad Santa Paula y miembro del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos solicitamos la aprobación de este proyecto al carecer de una ley como la propuesta.
Defensoría de los Habitantes (DH-CV-0934-2019) 08/12/2019	• Por su parte el presente proyecto pretende la creación de una ley que garantice con rango legislativo el derecho de toda la población a recibir ATENCIÓN SANITARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS. La normativa de cita es asertiva en consignar en forma EXPRESA la necesidad de garantizar acceso a los servicios de cuidados paliativos para toda la población, sin condición de restricción alguna por edad u otra circunstancia.

	• Los cuidados paliativos son una alternativa de atención en salud para aquellos casos de personas que indistintamente de su edad, enfrentan una enfermedad crónica, degenerativa, progresiva, en condición de vida limitada o que, padecen de una enfermedad terminal y que ello implica que se reduce y limita la calidad de vida de la persona y su familia. Por ello, el proyecto entonces, no sólo resulta atinente sino necesario en aras de garantizar una atención sanitaria en materia de cuidados paliativos durante las 24 horas del día durante los 365 días del año. • Rescata igualmente la exposición de motivos y el cuerpo normativo, siendo de relevancia para esta Defensoría, el tema del DOLOR TOTAL, como un enfoque que deben de enfatizar los servicios de salud en términos de que la noción del dolor en una persona, debe ser valorada en el esplendor de sus aristas: atención física, emocional, social y espiritual, con el objetivo de mejorar la calidad de vida, sus familiares y cuidadores. • Otro de los aspectos regulados y que reviste importancia es el RANGO LEGAL que se le confiere al Consejo Nacional de Cuidados Paliativos como órgano asesor y de apoyo al Ministerio de Salud en la materia. Se establece su integración y funciones. • Como corolario de lo anterior, se indica en la norma, la OBLIGATORIEDAD de la CCSS de mantener un cuadro determinado de medicamentos para el control del dolor. Hecho que en principio ya se hace y se pone a disposición de los asegurados según sea prescrito por los médicos competentes y el paciente lo requiera. Parece entonces que, debería complementarse con protocolos de intervención y perfiles profesionales que puedan prescribirlos de acuerdo a la realidad de los médicos que intervienen en la atención de los pacientes, a fin que el acceso a los fármacos sea real y efectivo; siempre garantizando la normativa de control. • El gran vacío del proyecto está en el financiamiento a las organizaciones no gubernamentales que, coadyuvan en los procesos de atención integral en la especialidad de cuidados paliativos. Si bien es cierto la Ley No. 8718 complementada con el Manual de Criterios Técnicos de la Junta de Protección Social consignan recursos para esta finalidad, merece el esfuerzo siendo este proyecto una propuesta de ley integral de cuidados paliativos, que en la

	misma se asigne el contenido presupuestario. Al menos, debe procederse a revisar ambos textos para que, el presente sea conforme y se ajuste también, a esas fuentes de financiamiento, sin perjuicio de que se establezca claramente la fuente de ingresos de la misma.
Hospital Nacional de Niños (DG-HNN-2539-19) 05/11/2019	Concluyen lo siguiente: Los cuidados paliativos ya están regulados en el país por instancias del gubernamental, es más nuestro país es líder en la región en materia de cuidados paliativos tanto en niños como en adultos. Reconocemos que aunque aún hay muchos espacios para mejorar, no consideramos necesario la promulgación de la ley objeto de análisis.
Municipalidad de Los Chiles (SM-1238-11-2019) 11/11/2019	Por tanto, en el Capítulo III, Artículo III, Inciso A, ACUERDO N°031, el Concejo Municipal por decisión unánime acuerda: apoyar el proyecto de ley con Expediente N°21.510, "LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS", ya que viene a fortalecer la atención de los pacientes.
Municipalidad de San Pablo de Heredia (MSPH-CM-ACUER-843-19) 18/12/2019	Se declara a favor del expediente N°21.510 "Ley de Cuidados Paliativos"
Municipalidad de Grecia (SEC-4795-2019) 04/12/2019	Apoya y aprueba el expediente 21.510 "Ley de Cuidados Paliativos"
Municipalidad de Moravia (SCMM 1069-11-2019) 19/11/2019	Omite pronunciarse sobre el proyecto debido a que no tiene en su contenido aspectos relacionados con el ámbito municipal o pueda afectar la autonomía municipal conforme al artículo 70 de la Constitución Política.
Municipalidad de San José (DSM-6042-2019) 10/12/2019	No tiene objeción alguna al presente Proyecto de Ley, en virtud de que dicha normativa no es de afectación municipal.
Municipalidad de San Carlos (MSCCM-SC-1954-2019) 07/11/2019	Brindar un voto de apoyo al Proyecto de Ley, Votación unánime.

Municipalidad de Belén 06/11/2019	No tiene objeción que hacer al proyecto.
Municipalidad de Jimenez (SC-1593-2019) 26/11/2019	Recomienda la aprobación del Proyecto de Ley y sugiere una reforma al artículo 13 de la integración del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos
Municipalidad de Cartago (AS-CS-031-2019) 02/11/2019	No existe adición u objeción puesto que el documento no trasgrede los intereses de la Municipalidad ni tiene implicación directas en el quehacer del gobierno local.
Municipalidad de Upala (SCMU 202-2019-015-11) 06/11/2019	Emite voto de apoyo en favor del Proyecto de Ley.
Municipalidad de Orotina (MO-SCM-0498-19-2016-2020) 30/10/2020	Se brinda un voto de apoyo al proyecto, ya que el mismo pretende un abordaje integral de las personas que atienden en Cuidados Paliativos, y también a sus familias en la enfermedad y después de ella.
Ministerio de Educación Publica (DAJ-C-15-01-2020) 20/01/2020	El Ministerio de Educación Pública concluye que esta propuesta no tiene injerencia alguna en el ámbito de competencia funcional de este Ministerio. Integra y complementa la normativa supracitada.

5- INFORME DE SERVICIOS TÉCNICOS

Del análisis del informe de Servicios Técnicos para lo que interesa en esta normativa se recogen los siguientes:

- Sobre el artículo 1 referente al objeto, se señalan los principios constitucionales consagrados en los numerales 21 y 50, La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre en su artículo 11 y La Convención Americana sobre Derechos Humanos en su artículo 4.

- Se eliminó la Caja Costarricense del Seguro Social del articulado, al existir un posible roce de constitucionalidad debido a la autonomía que la Carta Magna dota a la entidad, y en la misma línea el ente fue claro en su respuesta a la consulta que ya ellos cuentan con las debidas leyes y reglamentos que regulan a lo interno el tema de Cuidados Paliativos.

- Se adiciona un párrafo tercero al artículo 9 con el objeto de tutelar el interés superior del menor, y que el asentimiento debe darse siempre de forma compartida con sus encargados o representantes legales, debiéndose documentar en el expediente médico todo el proceso de la enfermedad.

6- RECOMENDACIÓN

De conformidad con lo anterior expuesto, en apego al análisis del texto base, las respuestas a las consultas institucionales, las audiencias efectuadas, el informe del Departamento de Servicios Técnicos y dada la aprobación del texto sustitutivo en acatamiento a las observaciones brindadas, los diputados y diputadas de la Comisión Permanente Ordinaria de Asuntos Jurídicos rendimos el presente **DICTAMEN AFIRMATIVO MAYORÍA** del proyecto de Ley **"LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS**, expediente N°21.510" y recomendamos al Plenario legislativo su aprobación con el siguiente texto:

LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA
DECRETA:

LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS

CAPÍTULO I
DISPOSICIONES GENERALES

ARTÍCULO 1- Objeto

Esta ley tiene por objeto garantizar conforme a los principios constitucionales consagrados en los numerales 21 y 50, La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre en su artículo 11, La Convención Americana sobre Derechos Humanos en su artículo 4, la atención en los cuidados paliativos a todos los habitantes de la República, independientemente de su edad, condición social o enfermedad.

ARTÍCULO 2- Aplicación

Serán sujetos de esta ley tanto las personas que hayan sido diagnosticadas con enfermedades de condición de vida limitada o en fase terminal, como su familia y/o cuidadores.

ARTÍCULO 3- Definiciones

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

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

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

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

d) 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.

ARTÍCULO 4- Características

Los cuidados paliativos deben tener las siguientes características:

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

Deben abarcar todos los aspectos de la personalidad de los individuos, entiéndase lo físico, social, espiritual y psicológico, este último aspecto siendo extensivo también a la familia y a los cuidadores, y espiritual; también se debe ser respetuoso con sus creencias.

ARTÍCULO 5- Principios

Los cuidados paliativos se basan en los siguientes principios:

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

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

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

CAPÍTULO II
DERECHOS DE LAS PERSONAS USUARIAS DE LOS CUIDADOS PALIATVOS

ARTÍCULO 6- Derechos de las personas usuarias de los cuidados paliativos

El derecho a la atención en cuidados paliativos comprende:

a) Atención paliativa integral, sea en un centro de salud, en su domicilio o donde esté la persona usuaria. Los cuidados paliativos deben ir y acompañar a la persona afectada por una enfermedad donde se encuentre.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

a. A ser visualizado y respetado como sujeto de derecho y no propiedad de sus padres, médicos o de la sociedad.
b. A recibir un tratamiento eficaz, completo, calificado, integral y un cuidado continuado, para alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento.
c. A ser escuchado e informado adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.
d. A participar, en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de los cuidados y tratamientos relacionados con su vida, enfermedad y muerte.
e. A expresar sus sentimientos, deseos y expectativas y a que éstos sean tomados en consideración.
f. A que se respeten sus creencias culturales, espirituales y religiosas y a recibir asistencia espiritual y soporte de acuerdo con sus deseos y elecciones.
g. A tener una vida social y relacional adecuada a su edad, condiciones y expectativas.
h. A estar rodeado por miembros de la familia y seres queridos que estén comprometidos en la organización y la provisión de su cuidado y a que éstos reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación.
i. A ser cuidado en un lugar apropiado para su edad, necesidades y deseos y que permita a la familia estar cercana y participar en su cuidado.
j. A tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico.

ARTÍCULO 8- Consentimiento informado

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

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

El Consejo Nacional de Cuidados Paliativos elaborará un documento único para todas las unidades de atención no gubernamentales. El consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento por la persona usuaria de cuidados paliativos que lo emitio.

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

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

Las decisiones que tomen los padres o tutores de los menores deben estar dirigidas a satisfacer el interés superior del menor, y que el consentimiento 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.

CAPÍTULO III
DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

ARTÍCULO 10- Documento de voluntades anticipadas

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

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

Los establecimientos privados tomarán las medidas para garantizar que este documento sea fácilmente accesible para los profesionales tratantes, el mismo podrá ser incorporado en el expediente médico electrónico de cada paciente.

ARTÍCULO 11- Ausencia del documento de voluntades anticipadas

Teniendo en cuenta sus capacidades, se les garantizará a las personas usuarias de los cuidados paliativos la participación 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 de voluntad anticipada, las decisiones las tomarán sus familiares atendiendo las recomendaciones médicas, en el siguiente orden de prelación:

a) Su cónyuge o pareja.
b) Los hijos mayores.
c) Sus padres.
d) Su familiar por consanguinidad hasta cuarto grado.
e) Representante Legal

CAPÍTULO IV
CONSEJO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

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

El Consejo Nacional de Cuidados Paliativos es un órgano especializado en materia en cuidados paliativos, cuyo propósito será

contribuir a alcanzar los objetivos del Ministerio de Salud en esta materia. Tendrá las siguientes funciones:

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

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

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

d) Promover que las instituciones y las organizaciones no gubernamentales, nacionales e internacionales, asignen, suministren y financien, con recursos y fondos, los proyectos o establecimientos de atención en cuidados paliativos con equilibrio regional.

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

f) En coordinación con el Ministerio de Salud velara por el fiel cumplimiento de las obligaciones de los establecimientos prestadores de servicios en cuidados paliativos, para que brinde los servicios con calidad, accesibilidad, y valores del servicio.

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.

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.

CAPÍTULO V
ESTABLECIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

ARTÍCULO 14- Tipos de establecimientos en cuidados paliativos

Los establecimientos en cuidados paliativos pueden ser:

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

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

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

Los establecimientos de Cuidados Paliativos estatales, propiedad por la Caja Costarricense del Seguro Social están exentos de esta ley.

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

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

ARTÍCULO 16- Calidad, accesibilidad y valores del servicio

El Ministerio de Salud vigilará que las organizaciones en cuidados paliativos estatales y no estatales, privadas y públicas, así como las organizaciones no gubernamentales que se dediquen a la labor en cuidados paliativos, actúen en consonancia con esta ley y su reglamento, en cuanto a la calidad del servicio, accesibilidad y todos los valores implícitos en ellos, para lo que el reglamento de ésta ley, deberá contemplar las sanciones que se apliquen a los establecimientos prestadores de servicios de cuidados paliativos, que no cumplan con esta normativa.

ARTÍCULO 17- De los medicamentos e insumos

El Ministerio de salud facilitara el acceso al cuadro de medicamentos autorizados para cuidados paliativos e insumos necesarios para el cuido de las personas aseguradas portadoras de enfermedad de condición de vida limitada o de enfermedad en fase terminal, atendidas por las organizaciones no gubernamentales en cuidados paliativos, habilitadas y certificadas por el Ministerio de Salud.

CAPÍTULO VI
DISPOSICIONES FINALES

ARTÍCULO 18- Acuerdos de articulación

El Ministerio de Salud será el ente encargado de articular las labores que realizan las Organizaciones No Gubernamentales con la Caja Costarricense del Seguro Social en materia de Cuidados Paliativos.

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

ARTÍCULO 19- Cooperación internacional

El Ministerio de Salud podrá establecer estrategias, acuerdos o convenios de cooperación internacional, para facilitar el logro de los fines de esta ley, por medio del desarrollo de programas que permitan la formación del personal de salud, para promover la prestación de los servicios en cuidados paliativos, tanto a nivel gubernamental como en las organizaciones no gubernamentales sin fines de lucro dedicadas a ellos.

ARTÍCULO 20- Reglamentación

El Poder Ejecutivo reglamentará la materia objeto esta ley en el término de tres meses a partir de su publicación.

TRANSITORIOS

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

Rige a partir de su publicación.

DADO EL VEINTICINCO DE NOVIEMBRE DEL AÑO DOS MIL VEINTE. SAN JOSÉ, SALA DE SESIONES DE LA COMISIÓN PERMANENTE ORDINARIA DE ASUNTOS JURÍDICOS DE LA ASAMBLEA LEGISLATIVA.

FRANGGI NICOLÁS SOLANO
Presidenta

MILEIDY ALVARADO ARIAS
Secretaria

WALTER MUÑOZ CÉSPEDES
Diputado

ENRIQUE SANCHEZ CARBALLO
Diputado

MARÍA VITA MONGE GRANADOS
Diputada

CAROLINA HIDALGO HERRERA
Diputada

JOSÉ MARÍA VILLALTA FLÓREZ-ESTRADA
Diputado

WAGNER JIMÉNEZ ZÚÑIGA
Diputado

CARLOS RICARDO BENAVIDES JIMÉNEZ
Diputado